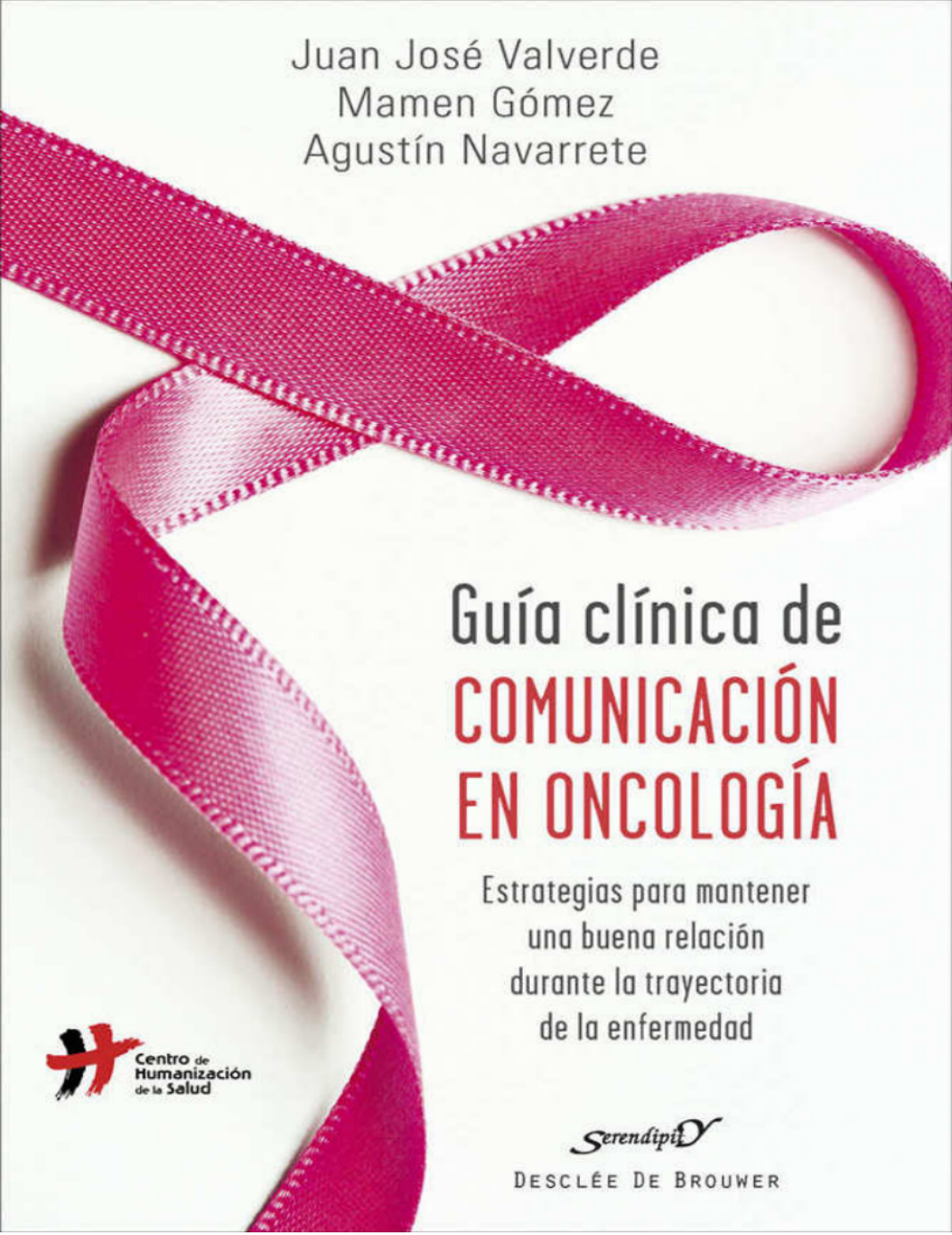
Juan José Valverde
Mamen Gómez
Agustín Navarrete



Guía clínica de COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA

Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad

Centro de Humanización de la Salud

Serendipity
Desclée De Brouwer

Juan José Valverde
Mamen Gómez Colldefors
Agustín Navarrete Montoya

189

GUÍA CLÍNICA DE COMUNICACIÓN EN ONCOLOGÍA

Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad

Crecimiento personal
COLECCIÓN
Serendipity

Desclée De Brouwer

© Juan José Valverde

Mamen Gómez Colldefors
Agustín Navarrete Montoya, 2015

© EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2015

Henao, 6 – 48009 Bilbao
www.edesclee.com
info@edesclee.com
EditorialDesclee
@EdDesclee

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos www.cedro.org), si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-330-3777-0

Adquiera todos nuestros ebooks en

www.ebooks.edesclee.com

Juan José Valverde Iniesta, médico oncólogo
Mamen Gómez Colldefors, psico-oncólogo
Agustín Navarrete Montoya, Presidente Junta Provincial aecc Murcia

Servicio de Oncología Médica
Comité de Ética Asistencial
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia
Asociación Española Contra el Cáncer (aecc)

“Pronto descubrí el habla. Otro algo dijo
¡y lo entendí! Oh la visitación del habla dulce
que un labio dice y un oído escucha.
Era en principio el verbo, y fue la luz.
Por él vi claridad, vi las estrellas,
su inescrutable signo palpitando
como otros labios sobre mi mejilla.
Grité. Y sentí un beso. Y desperté. Era el día”.

Vicente Aleixandre (Diálogos del conocimiento, 1974)

Prólogo

Si hay una competencia que hoy sea particularmente preciada en los profesionales de la salud, es precisamente la que permite manejar bien la comunicación con el paciente y la familia.

Los saberes y las técnicas en el manejo de la dimensión científico-técnica los damos por supuestos cuando nos aproximamos a un galeno. El médico, por su parte, considera que estos saberes han de estar en el ámbito de los mínimos y, de no poseerlos, consulta a otros especialistas. Ahora bien, ¿qué pasa con la dimensión relacional, emocional, ética, espiritual, cultural?

Desgraciadamente, la formación médica ha adolecido y sigue adoleciendo de aquello que en otros tiempos pudiera haberse entendido por oratoria, el arte de manejar la comunicación, no para quedar bien con el uso de las palabras, sino para ayudar de manera eficaz y para manejar con soltura situaciones difíciles, como dar malas noticias, gestionar incertidumbres, ayudar a tomar decisiones complejas, etc.

En pequeños sectores de la práctica sanitaria se va rescatando la importancia que tienen estas competencias relacionales y se estudia su influjo en la salud (adherencia, recuperación, prevención, rehabilitación, modo de vivir el final…). Indudablemente, no es indiferente el modo como se produce el encuentro médico-paciente o médico-familia. De la calidad de la relación dependen cuestiones de

importancia. Una mala comunicación metastatiza al paciente y su familia, se convierte en un tumor. Una buena comunicación es terapia en sí misma.

No se aprende con la mera buena voluntad. Por eso, son necesarios libros como éste, que partiendo de autores firmemente convencidos de la necesidad de cualificarse en la comunicación para el manejo de situaciones difíciles, ofrecen recursos para la aplicación directa, para la reflexión o para la formación de otras personas.

La clave de la actitud empática, tan difundida hoy, pero con tan poca precisión, puede constituir un potencial humanizador de las relaciones y un regulador saludable del grado de implicación emocional con la persona que sufre.

Un alumno de la facultad de medicina donde enseñaba, me dijo: "nos enseñan a contar mitocondrias hasta con los dedos de los pies, pero no nos enseñan a escuchar". Y es cierto, no contamos con suficientes estrategias de capacitación en el ámbito relacional. Esto constituye un grave riesgo de que la medicina se reduzca a "veterinaria de cuerpos humanos". Lo que realmente hace específica a la medicina es el encuentro interpersonal. Lejos de nosotros la fe infinita en la tecnología, olvidando la salud como tarea, como responsabilidad personal y colectiva, olvidando la relación clínica como arte. En el fondo, ser buen médico es cuestión de artesanía, de arte-sano, que lo ejerce aquel que, además de muchos conocimientos en al ámbito científico-técnico, posee habilidades y actitudes para el encuentro en la fragilidad propia y ajena. El sanador herido será así más comprensivo y mejor médico porque, quien se conoce a sí mismo, es experto en humanidad.

Ojalá sirva este texto para humanizar las relaciones y permitir a los profesionales ser más felices en el ejercicio de su tarea.

José Carlos Bermejo Higuera

Director del Centro de Humanización de la Salud (CEHS)
Tres Cantos (Madrid)
www.josecarlosbermejo.es / www.humanizar.es

Introducción:
La importancia de la comunicación en oncología

"Ser tenido en cuenta, ser escuchado, ser visto y conocido tiene poder sanador".

Jon Kabat-Zinn

Objetivos

- Tomar conciencia de la importancia de una buena comunicación.
- Conocer los factores moderadores del efecto de la comunicación.
- Conocer los resultados del proceso comunicativo.

La comunicación es el fundamento de la relación clínica. Los pacientes y sus familiares siguen recordando años después el impacto de las primeras palabras y la actitud del médico que les reveló la noticia de su enfermedad. Las buenas habilidades de comunicación son el mejor alivio para el sufrimiento, facilitan la toma de decisiones, ayudan a la curación y al cuidado de la salud; sus beneficios también afectan al profesional sanitario: aumentan el bienestar personal, disminuyen el nivel de estrés y previenen el desgaste profesional.

El objetivo principal de esta Guía es ofrecer una orientación práctica que ayude a mantener una buena comunicación con el enfermo oncológico durante toda la trayectoria de su enfermedad. En esta relación comunicativa intervienen diferentes profesionales sanitarios, que interactúan con el enfermo y con sus familiares en diversas situaciones contextuales.

El efecto final de la comunicación depende de una serie de factores moderadores que pueden ser internos o externos a la propia relación sanitaria:

- Factores internos: edad, sexo; nivel educativo y económico; idioma; estado emocional; percepción del riesgo y tipo de afrontamiento; imagen de la enfermedad; autoconocimiento y madurez personal.

- Factores externos: tipo de cáncer, localización y extensión; valores culturales; apoyo socio-familiar; entorno físico; accesibilidad y funcionamiento del sistema sanitario; disponibilidad de sistemas de información adicionales.

Los efectos de la comunicación clínica se manifiestan en tres niveles secuenciales de resultados:

- Resultados inmediatos: grado de confianza, respeto y compromiso alcanzado en la relación clínica; intercambio efectivo de información; soporte emocional; nivel de participación del enfermo en la toma de decisiones; reconocimiento y adaptación a la incertidumbre clínica.
- Resultados intermedios: comprensión de la información; calidad de las decisiones; alianza y cumplimiento terapéutico; fortalecimiento y maduración personal del enfermo; mejora del soporte socio-familiar; accesibilidad al sistema sanitario.
- Resultados finales: mejora de la supervivencia o de la calidad de vida; utilización eficiente y segura de los recursos sanitarios.

Durante la evolución natural del cáncer surgen diferentes situaciones que requieren estrategias comunicativas particulares:

- El diagnóstico inicial de la enfermedad.
- La recaída de la enfermedad o la progresión durante el tratamiento.
- La información sobre el pronóstico.
- La elección entre varios tratamientos.
- La inclusión en un ensayo clínico.
- La comunicación de los errores sanitarios.
- La transición a la fase de cuidados paliativos.

- La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.
- Las diferencias de opinión entre distintos profesionales.
- Las revisiones después del tratamiento.
- La reunión con un grupo familiar.
- La gestión adecuada de los conflictos.

Recomendaciones para la utilización de esta guía

Recomendamos una primera lectura tranquila y reposada de los capítulos (no más de un capítulo por día) en el mismo orden en que aparecen en la Guía. El lector interesado puede después ampliar sus conocimientos con la revisión detallada de la bibliografía esencial que aportamos en cada unidad. Las referencias a los libros solo aparecen una vez (se han omitido las referencias sucesivas a los diferentes capítulos de cada libro).

Las estrategias comunicativas que se exponen en cada una de las unidades están basadas en los estudios de la bibliografía que han demostrado su eficacia en la clínica: revisiones sistemáticas, estudios controlados u observacionales, encuestas o estudios cualitativos. Solo se han recogido las estrategias sobre las que existe un amplio consenso, en la mayoría de los casos justificado por estudios descriptivos.

El profesional sanitario debe ensayar y practicar las habilidades comunicativas de cada capítulo de manera consciente y repetida para poder adaptarlas a cada situación concreta y a su propio estilo comunicativo.

Siempre existe una buena manera de abordar una situación difícil en oncología si conocemos y practicamos la mejor estrategia posible con la que orientar el proceso comunicativo.

Bibliografía

EPSTEIN, R.M. y STREET, R.L. Jr. "Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. National Cancer Institute", *NIH Publication* No. 07-6225. Bethesda, MD, 2007. Accesible en: http://outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc_monograph.pdf

KABAT-ZINN, J. *La práctica de la atención plena*. Kairós, Barcelona, 2007 (edición original 2005).

FELDMAN-STEWART, D.; Brundage, M.D. y Tishelman, C. "A Conceptual Framework for Patient-Professional Communication: An Application to the Cancer Context". *Psyco-Oncology* 2005; 14: 801-809.

HILLEN, M.A.; DE HAES, H.C. y SMETS, E.M. "Cancer Patients ´Trust in Their Physycian: A Review". *Psyco-Oncology* 2011; 20: 227-241.

THORNE, S.E.; BULTZ, B.D. y BAILE, W.F. "Is There a Cost to Poor Communication in Cancer Care?: A Critical Review of the Literature". *Psycho-Oncology* 2005; 14: 875-884.

Las semillas de una buena comunicación en oncología

"Comunicar bien es una habilidad adquirida que puede aprenderse y mejorarse; no es algo innato ni congénito".

Robert Buckman

Objetivos

- Conocer los fundamentos para una buena comunicación.
- Aprender habilidades básicas de lenguaje no verbal, verbal y respuesta empática.
- Desarrollar estrategias personalizadas de autocuidado.
- Practicar la reflexión retroactiva de las habilidades comunicativas.

Primera. Reconocer que tenemos que aprender a comunicarnos bien

Uno de los errores más frecuentes sobre la comunicación es pensar que se aprende solo con la experiencia, mediante intentos de ensayo-error, o imitando las conductas observadas en otros profesionales que sirven de modelos improvisados (currículo oculto). A veces se considera que la buena comunicación es prescindible si se dispone de unos buenos conocimientos técnicos.

Sin embargo, no es lo mismo saber "lo que hay que hacer", que saber "cómo hacerlo": lo que da auténtico sentido a "lo que se dice" es "el cómo se dice", y este "cómo comunicativo" requiere una formación específica.

Resulta sorprendente el poco tiempo dedicado en los programas de formación médica al aprendizaje práctico de unas buenas habilidades de comunicación. Está ampliamente demostrado que la comunicación es un conjunto de habilidades que tienen que aprenderse y mejorarse de manera sistemática con:

- objetivos educativos claros;
- definición de las estrategias comunicativas;
- valoración retroactiva de las habilidades en la práctica.

Los malos hábitos comunicativos generan mayores índices de conflictos y reclamaciones, y son una de las causas principales de una utilización inadecuada de los recursos sanitarios.

Segunda. Dar y recibir

La comunicación es un proceso interactivo en el que intervienen al menos dos partes: siempre se desarrolla en un doble sentido, es un dar y recibir. Durante este proceso, se crea una relación interpersonal donde se comparte información, significados y emociones a través del intercambio de mensajes verbales, mensajes no verbales y silencios.

Las limitaciones de tiempo, el cansancio o la sobrecarga de trabajo disminuyen la capacidad de escucha empática: la comunicación queda entonces reducida a la emisión técnica de mensajes en una sola dirección (efecto telediario). Para una buena toma de decisiones clínicas, además de la información biológica que poseemos de la enfermedad, es necesario conocer (recibir) de la manera más precisa posible el estado emocional, social y biográfico del paciente.

Tercera. El lenguaje no verbal

Los momentos iniciales de la comunicación son determinantes para afianzar la relación clínica, y dependen sobre todo del lenguaje no verbal y corporal:

• Recibimiento cordial y saludo respetuoso:

- iniciar la conversación presentándose, llamando a la persona por su nombre y dándole la mano;
- podemos levantarnos de la silla y recibir al paciente de pie, o mejor si nos acercamos a la puerta de entrada de la consulta;
- si el inicio de la consulta es con retraso o el pase de visita en la planta muy tarde, conviene disculparse (no es necesario dar excesivas explicaciones).

Por ejemplo: (*De pie, con una sonrisa relajada, extendemos hacia adelante la mano). "Hola Sr. Gómez, soy el Dr. Fernández (*opcional: *puede llamarme… –nombre de pila), médico del Servicio de… Perdone el retraso…, encantado de conocerle, siéntese".* Si viene acompañado, dar la mano y presentarse igualmente a cada acompañante: *"Veo que viene acompañado… Hola, encantado…".*

• Crear un espacio agradable para una buena comunicación:

- despejar el espacio de la mesa (evitar que esté ocupado por papeles y por el ordenador);
- sentarse e invitar al asiento: colocar nuestra mirada al mismo nivel que el paciente (nunca en un nivel superior);
- en los primeros minutos, es fundamental mantener el contacto visual y no desviarlo hacia la mesa, el ordenador o el reloj;

- la distancia con el enfermo no ha de ser mayor a unos 80 cm; si se trata de una visita a un paciente hospitalizado, evitar dirigirse a él/ella desde los pies de la cama.

• Mantener la atención centrada en la escucha activa y demostrar interés:

- la posición corporal debe ser relajada, ligeramente inclinada hacia adelante (evitar estar excesivamente reclinado hacia atrás);
- no realizar movimientos repetitivos con las manos o los pies, ni adoptar la postura de brazos cruzados;
- el gesto no debe reflejar tensión: una sonrisa delicada y sincera facilita la comunicación y suele ser reflejada por el paciente;
- asentir regularmente con la cabeza; mantener la boca cerrada; pueden realizarse expresiones mínimas facilitadoras del tipo *"Hmmm…."*.

• No interrumpir:

- solo intervenir después de una pausa mantenida por el paciente, o si el paciente deja de hablar;
- cuando empecemos a hablar nosotros, podemos reflejar la última palabra o frase del enfermo, o el mensaje principal que nos ha transmitido: *"Si no he entendido mal, lo que más le preocupa es saber si su enfermedad es maligna…"*.

• Cuidar la confidencialidad de la información:

- asegurarse de que la puerta de la consulta o de la habitación esté cerrada;
- no informar en un pasillo, sobre todo si no existe una relación duradera de confianza con el paciente, o si el impacto emocional de la noticia puede ser grande;

- evitar que personas ajenas a la relación clínica estén escuchando la conversación sin el consentimiento del paciente.

• Material auxiliar favorecedor de la comunicación:

- un paquete de pañuelos;
- caramelos o gominolas;
- una botella de agua con vasos de plástico.

Cuarta. Sintonizar verbalmente con el paciente

La comunicación es un proceso de influencia mutua. Para que esta influencia sea efectiva, es necesario establecer desde el principio y de manera explícita los objetivos comunes del encuentro, sin presuponerlos de antemano. Esta sintonización verbal con el paciente requiere el esfuerzo del clínico por comprender y adaptarse a sus necesidades (a veces, estas necesidades no son reconocidas inicialmente por el propio paciente, van surgiendo durante el curso de la entrevista).

Comenzamos preguntando al paciente por sus expectativas sobre el contenido de la consulta. Una buena manera de hacerlo es dar continuidad a la procedencia del paciente; sugerimos luego nuestros objetivos, con el fin de contrastarlos y adaptarlos a sus expectativas. Por ejemplo: "*El Dr. López, cirujano, ha solicitado esta consulta para valorar el tratamiento posterior a la cirugía de su enfermedad (el paciente asiente con la cabeza). ¿Hay alguna otra cuestión que le preocupe o sobre la que quiere que hablemos?"*.

Los motivos más frecuentes de consulta que los pacientes refieren son:

- Información sobre la enfermedad.
- Información sobre el pronóstico de la enfermedad.
- Valoración de las diferentes opciones de tratamiento (eficacia y toxicidad).
- Continuación de un tratamiento.
- Valoración del efecto conseguido por un tratamiento.

- Resultado de una prueba de revisión.
- Alivio de síntomas.
- Explicación de la causa de un síntoma.
- Dudas o cuestiones no resueltas en visitas anteriores que generan miedo o ansiedad.
- Decisiones vitales futuras sobre las que puede influir el curso de la enfermedad (acontecimientos familiares, viajes, proyectos…).
- Solicitud de informes por motivos laborales, seguros, segundas opiniones.

En esta fase de acuerdo sobre el motivo de la consulta, pueden surgir los siguientes problemas:

- Las expectativas del paciente no se corresponden con las del médico: explicaremos con claridad el motivo principal previsto, valorando al mismo tiempo si existe algún problema de falta de información sobre la enfermedad, o una respuesta emocional que altere el afrontamiento del diagnóstico (alto nivel de ansiedad o ánimo deprimido). En algunas situaciones, habrá que modificar el motivo de consulta inicialmente pensado para adaptarse a las necesidades del paciente.
- Por ejemplo, puede ser necesario centrar la entrevista en informar sobre la enfermedad y retrasar la decisión sobre el tratamiento; o podemos solicitar una valoración psicológica para mejorar el soporte emocional y dar más tiempo para la adaptación a la nueva información.
- El paciente plantea más cuestiones de las que inicialmente teníamos previstas, y no disponemos del tiempo suficiente para abordarlas todas: será necesario priorizar y llegar a un acuerdo con él sobre las más importantes; explicaremos la importancia

de las que se van a tratar en ese momento, y dejaremos pendientes para una próxima visita el resto de las cuestiones (sin llegar nunca a desconsiderarlas).

- Si el paciente viene acompañado, puede suceder que las demandas del familiar sean diferentes a las del paciente: siempre daremos prioridad a las necesidades del paciente. Las demandas del familiar las atenderemos en una reunión futura si no fuera posible en ese momento.

- Algunos pacientes adoptan una actitud pasiva y delegan completamente en el médico el contenido de la consulta: *"Usted es el médico y sabrá para lo que he venido"*. Hay que explicar al paciente, en este caso, la importancia de contar con su punto de vista y su participación en la toma de decisiones: *"Para nosotros es muy importante comprender su opinión y lo que más le preocupa, para poder adaptarnos mejor a sus necesidades"*.

Quinta. La respuesta empática: la habilidad comunicativa más importante

Cuando nos enfrentamos a una situación amenazante, la respuesta emocional del cerebro es siempre anterior a la respuesta cognitiva. Por eso, la primera habilidad comunicativa es observar (detectar) y responder a la reacción emocional del paciente antes de seguir avanzando con el contenido de la información. Los pacientes pueden quedar bloqueados emocionalmente en algún momento de la entrevista (por ejemplo, al escuchar la palabra "cáncer", "maligno" o "tumor"), y solo después de que pase esta "tormenta emocional" podemos seguir progresando de manera efectiva con el resto de la información.

Los pacientes y sus familiares responden a las noticias médicas con un variado espectro de emociones:

- sorpresa, incredulidad por alguna noticia imprevista;
- rabia, enfado, enojo, indignación, impotencia, agresividad más o menos contenida;
- miedo, desasosiego, susto, inquietud ante lo desconocido;
- ansiedad, angustia, desesperación, nerviosismo, gran preocupación;
- tristeza, frustración, decepción, pesimismo, abatimiento, desaliento, soledad para afrontar el futuro;
- timidez, vergüenza, pudor, inseguridad o culpa por haber actuado de una determinada manera;

- aversión, resentimiento, recelo, desprecio, rechazo de las posibles complicaciones que puedan ocurrir.

Esta respuesta emocional es diferente para cada paciente, e incluso para un mismo paciente a lo largo de una entrevista. La expresión emocional puede reflejarse verbalmente de manera directa (*"me siento muy bajo de ánimo últimamente"*), o indirecta (*"¿me está diciendo que la enfermedad se está complicando?"*). A veces, solo podemos detectar señales o pistas emocionales en el lenguaje no verbal del enfermo (mirada perdida, rubor facial, ojos con lágrimas, movimiento de las manos…).

Todas estas situaciones ofrecen oportunidades para el encuentro emocional con el paciente. La habilidad básica para una buena conexión emocional es la empatía: consiste en el reconocimiento explícito de la respuesta emocional de la otra persona, sin llegar a identificarnos con ella, ni a intentar inhibir la expresión emocional. La sensación de sentirse emocionalmente comprendido suele tener un gran efecto tranquilizador. Ante cualquier expresión emocional, no existen consejos válidos: la mejor actitud es la compañía y la comprensión del significado de dicha emoción.

Existen cinco actitudes con poder empático para facilitar y apoyar la expresión emocional del paciente:

- Nombrar y reconocer explícitamente la emoción predominante: *"Le veo bastante frustrado al conocer el resultado de esta prueba…"*.
- Comprender y legitimar la emoción sin juzgarla: *"Imagino el miedo que puede estar sintiendo porque la enfermedad no va como esperábamos"*.
- Respetar y reconocer el esfuerzo del paciente: *"La verdad es que está poniendo todo de su parte para superar la enfermedad"*.

- Ofrecer ayuda al paciente: *"Estaremos a su disposición para lo que necesite, pase lo que pase"*.

- Explorar la necesidad de una mayor expresión emocional: *"¿Hay algo más que necesite o que le preocupe en este momento?"*.

Los pacientes solo manifiestan de manera clara y explícita sus necesidades emocionales en raras ocasiones. Una verdadera actitud empática "en acción" es la que reconoce y da continuidad a las oportunidades potenciales para la expresión emocional. El bloqueo de la respuesta emocional del paciente puede tener un "efecto en escalada", con demandas repetitivas del enfermo que no quedan satisfechas si no se les da una respuesta adecuada. Los beneficios de una buena actitud empática se reflejan en una mejora de la confianza en la relación personal con el médico, y en un aumento del bienestar subjetivo del paciente.

Es importante diferenciar la respuesta empática de otro tipo de respuestas menos favorecedoras de una buena comunicación. Por ejemplo, al informar a un paciente sobre el tratamiento de un cáncer de pulmón metastásico, le decimos que *"podemos prolongar la supervivencia, pero no asegurar la curación"*. El paciente responde: *"¡Dios mío…!, ¿me está diciendo que no voy a curarme de mi enfermedad con ningún tratamiento?" (oportunidad potencial para la respuesta empática)*. Las respuestas posibles son:

- Respuesta directa (confrontación con la realidad inevitable, bloqueo emocional y cambio de tema): *"Así es. Desgraciadamente, no existe ninguna posibilidad de curación…, pero tenemos diferentes tipos de quimioterapia entre los que elegir"*.

- Respuesta valorativa (enjuiciadora e inhibidora de la expresión emocional): *"No se ponga nervioso…, esa no es la mejor manera de afrontar su enfermedad"*.

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción con una

pregunta abierta): *"¿Qué es lo que pasa por su cabeza en este momento?"*.

- Respuesta empática (reconoce y comprende la emoción): *"Sin duda esto es algo que no se esperaba y es muy difícil de aceptar"*.

Las dos primeras respuestas no acogen de manera adecuada la reacción emocional del paciente porque:

- bloquean o impiden la expresión emocional;
- no la reconocen o le quitan importancia;
- la ignoran y cambian la conversación hacia otro tema;
- le otorgan un valor moral.

El objetivo de una buena respuesta empática es reconocer la emoción como una forma natural y humana de reaccionar ante una situación imprevista: el enfermo se siente comprendido y respetado como persona, y sus efectos mejoran de manera muy significativa la relación terapéutica.

Sexta. El autocuidado del profesional

Existe una tendencia bastante arraigada entre los profesionales sanitarios a focalizarse en el cuidado de los enfermos, y a descuidar o desconsiderar la atención hacia uno mismo. La práctica clínica de la oncología es una actividad muy gratificante, aunque somete a los profesionales a un alto grado de exigencia y de estrés debido a la complejidad de los tratamientos y al contacto continuo con decisiones difíciles. Entre la mitad y los dos tercios de los oncólogos manifiestan algún tipo de desgaste o agotamiento físico y emocional, que afecta negativamente a la capacidad comunicativa (facilidad para la respuesta empática), y se convierte a la larga en la causa principal de una disminución del interés y de la satisfacción con el trabajo realizado.

El autocuidado del profesional sanitario incluye todas las acciones realizadas por él mismo dirigidas a una mejora de su salud y bienestar. El objetivo es conseguir un equilibrio personal estable, que permita descargar la tensión profesional y refuerce la satisfacción y el sentido del trabajo realizado. Las estrategias de autocuidado, adaptadas a las preferencias personales de cada profesional, deben integrar algún tipo de actividad en las tres dimensiones siguientes:

• Profesional:

- formación continuada en los contenidos y habilidades que definen la competencia técnica de cada profesional;
- formación en habilidades de comunicación;
- adquisición de unos buenos hábitos para el trabajo colaborativo en equipo.

• Personal:

- cuidado físico mediante el descanso y sueño regular;
- alimentación equilibrada;
- ejercicio moderado programado y mantenido;
- cuidado emocional y mental con actividades que favorezcan la relajación, el sentido del humor y el tiempo de ocio;
- práctica espiritual, meditación, búsqueda personal de sentido y valor a la vida.

• Interpersonal:

- mantenimiento de unas relaciones familiares y sociales satisfactorias.

Séptima. Practicar y reflexionar retroactivamente

La mejora de las habilidades comunicativas no suele ser un proceso lineal o continuamente progresivo. En algunas ocasiones, cuesta más el abandono de los viejos hábitos comunicativos que la práctica consciente de las nuevas habilidades. El cansancio o el estrés pueden ser obstáculos inevitables. Debemos ser amables y pacientes con nosotros mismos, comprender que el aprendizaje no sigue un curso regular y tiene sus altibajos. Es necesario aprender retroactivamente de los errores (o de lo que podríamos haber hecho mejor), observar el efecto de la comunicación en nuestros pacientes y, sobre todo, mantener el interés y la motivación para seguir avanzando.

Las siguientes estrategias ayudan a mejorar el proceso continuo de aprendizaje:

- Grabar la entrevista con el paciente (previo consentimiento) para su visión y análisis posterior.
- Ir practicando una sola habilidad en cada nueva ocasión: comenzar por las que consideremos más asequibles, en las mejores condiciones ambientales posibles, hasta ir adquiriendo cada vez una mayor soltura y espontaneidad.
- Solicitar los comentarios de un observador cualificado.
- Plantear las situaciones de difícil comunicación como temas de sesiones clínicas o debate con otros compañeros.
- Escribir una nota narrativa después de cada entrevista que haya supuesto un reto comunicativo relevante: incluir nuestros comentarios y los del paciente; su respuesta emocional y el

efecto que produjo en nosotros; el lenguaje corporal; las mayores dificultades o bloqueos comunicativos que encontramos.

- Apreciar los buenos resultados de la mejora de nuestras habilidades comunicativas por el agradecimiento sincero que recibimos de los pacientes y sus familiares.

Bibliografía

KISSANE, D.W.; BULTZ, B.D.; BUTOW, P.M. y FINLAY, I.G. *Handbook of Communication in Oncology and Palliative Care*. Nueva York, Oxford University Press, 2010.

BACK, A.L.; ARNOLD, R.M. y TULSKY, J.A. *Mastering Communication with Serious Ill Patients: Balancing Honesty with Empathy and Hope*. Cambridge, United Kingdom, Cambridge University Press, 2009 (edición española: editorial Alianza, 2012).

BUCKMAN, R. *Practical Plans for Difficult Conversations in Medicine: Strategies That Work in Breaking Bad News*. Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2010.

CASTANYER, O. *La asertividad: expresión de una sana autoestima*. Bilbao, Desclée De Brouwer, 1996 (37ª edición).

SOLDEVILA, A. *Emociónate. Programa de educación emocional*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2009.

BORRELL, F. *Práctica clínica centrada en el paciente*. Madrid, Triacastela, 2011.

BERMEJO, J.C. *Inteligencia emocional. La sabiduría del corazón en la salud y en la acción social*. Santader, Editorial Sal Terrae, 2005.

BERMEJO, J.C. *Introducción al counselling (Relación de ayuda)*. Santander, Editorial Sal Terrae, 2011.

BERMEJO, J.C. *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*. Bilbao, Desclée De Brouwer, 2012.

CAMPS, C. y SÁNCHEZ HERNÁNDEZ, P.T. *Comunicación en Oncología*. Madrid, Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2006.

SUCHMAN, A.L.; MARKAKIS, K.; BECKMAN, H.B. y FRANKEL, R. A "Model of Empathic Communication in the Medical Interview". *JAMA* 1997; 277(8): 678-682.

PLATT, F.W.; GASPAR, D.L.; COULEHAN, J.L.; FOX, L.; ADLER, A.J.; WESTON, W.W.; SMITH, R.C. y STEWARD, M. "Tell Me about Yourself": The Patient-Centered Interview. *Ann Intern Med* 2001; 134(11): 1079-1085.

COULEHAN, J.L.; PLATT, F.W.; EGENER, B.; FRANKEL, R.; LIN, C.; LOWN, B. y SALAZAR, W.H. "Let Me See If I Have This Right…": Words That Help Build Empathy. Ann Intern Med 2001; 135(3): 221-227.

EPSTEIN, R.M. "Mindful Practice". *JAMA* 1999; 282(9): 833-839.

BACK, A. "Patient-Physician Communication in Oncology: What does the Evidence Show?". *Oncology* (Williston Park, N. Y.) 2006; 20(1): 67-74.

GERVÁS, J.; PÉREZ, M. y GUTIÉRREZ, B. "Consultas sagradas: serenidad en el apresuramiento". *Aten Primaria* 2009; 41(1): 41-44.

ABERNETHY, A.P. "A Balanced Approach to Physician Responsibilities: Oncologists' Duties toward Themselves". *ASCO* 2012 Educational Book; e9-e14.

MEIER, D.E.; BACK, A.L. y MORRISON, R.S. "The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill". *JAMA* 2001; 286(23); 3007-3014.

SHANAFELT, T.; ADJEI, A. y MEYSKENS, F.L. "When Your Favorite Patient Relapses: Physician Grief and Well-Being in the Practice of Oncology". *J Clin Oncol* 2003; 21(13): 2616-2619.

SHANAFELT, T.D. “Finding Meaning, Balance, and Personal Satisfaction in the Practice of Oncology”. *J. Support Oncol* 2005; 3(2): 157-164.

SHANAFELT, T.D.; CHUNG, H.; WHITE, H. y LYCKHOLM, L.J. “Shaping Your Career to Maximized Personal Satisfaction in the Practice of Oncology”. *J Clin Oncol* 2006; 24(24): 4020-4026.

SHANAFELT, T. y DYRBYE, L. “Oncologist Burnout: Causes, Consequences, and Responses”. *J Clin Oncol* 2012; 30(11): 1235-1241.

BACK, A.L.; ARNOLD, R.M.; BAILE, W.F.; TULSKY, J.A.; BARLEY, G.E.; PEA, R.D. y FRYER-EDWARDS, K.A. “Faculty Development to Change the Paradigm of Communication Skills Teaching in Oncology”. *J Clin Oncol* 2009; 27(7): 1137-1141.

KISSANE, D.W.; BYLUND, C.L.; BANERJEE, S.C.; BIALER, P.A.; LEVIN, T.T.; MALONEY, E.K. y D´AGOSTINO, T.A. “Communication Skills Training for Oncology Professionals”. *J Clin Oncol* 2012; 30(11): 1242-1247.

CHARON, R. *Narrative Medicine. Honoring the Story of Illness*. Nueva York, Oxford University Press, 2006.

La comunicación de las malas noticias

"Antes de hablar, pregunta".

Robert Buckman

Objetivos

- Afrontar con tranquilidad y confianza la comunicación de las malas noticias.
- Adaptar el contenido de la información a las necesidades de paciente.
- Aprender a reconocer y apoyar la respuesta emocional del paciente.
- Adoptar una actitud de honestidad y transparencia ante los errores médicos.

Estrategia

1. Revisar la información y preparar el espacio.
2. Valorar lo que el paciente sabe.
3. Valorar lo que el paciente quiere saber.
4. Dar la información y comprobar la comprensión.
5. Respuesta empática.
6. Resumir y planificar.

La comunicación de las malas noticias (un diagnóstico inicial o la recaída de la enfermedad) provoca un impacto emocional en el paciente cuya intensidad depende de la información previa o de la sospecha que pueda tener de dicha noticia, de su personalidad y de su estilo de afrontamiento.

¿Por qué resulta tan complicada la comunicación de las malas noticias? El miedo a la reacción emocional del enfermo provoca en el médico un temor anticipatorio (efecto “abrir la caja de Pandora”) al pensar que quien recibe la noticia puede reaccionar “culpando al mensajero”, como una forma de reflejar el contenido de la mala información en la persona que trasmite el mensaje. A veces, el profesional no puede evitar la sensación de fracaso, de culpa, o de una excesiva implicación emocional con el enfermo. La falta de habilidades comunicativas y el deseo de “mantener la esperanza” nos pueden llevar a intentar ocultar o manipular parte de la información, sin valorar antes las necesidades reales del enfermo o las consecuencias a largo plazo de esta actitud.

Primero. Revisar la información y preparar el espacio

Es muy importante revisar detenidamente toda la historia clínica antes del hablar con el enfermo. Si queremos transmitir tranquilidad y seguridad, debemos conocer con minuciosidad y exactitud todos los detalles de la historia clínica, para evitar tener que estar continuamente mirando al papel o al ordenador mientras se habla con el paciente (cualquier signo de duda o de imprecisión puede deteriorar la confianza del enfermo).

El ambiente físico ha de ser tranquilo y confortable:

- evitar que la mesa nos separe del paciente: sentarnos en la parte lateral de la mesa, o buscar un espacio para estar sentados sin una mesa interpuesta;
- garantizar al máximo la confidencialidad de la información;
- poner el móvil en silencio;
- evitar las interrupciones, o avisar sobre ellas de manera anticipada si sabemos que pueden producirse;
- respetar la intimidad si se requiere algún tipo de exploración física.

Segundo. Valorar lo que el paciente sabe

Antes de informar, es necesario preguntar lo que el paciente ya sabe. Pueden utilizarse diferentes expresiones como: *"¿Tiene alguna información sobre su enfermedad?"; "¿Qué es lo que le ha contado sobre su enfermedad el Dr… cuando le envió aquí?"; "¿Qué es lo que sabe sobre el resultado de las pruebas que le han realizado?"*.

Después de preguntar, podemos tener las siguientes respuestas:

- El paciente no sabe nada sobre su enfermedad: aún en este caso, conviene asegurarse y preguntar: *"¿…Y tiene alguna sospecha o se imagina algo sobre el tipo de enfermedad que puede usted tener?"*. Según la respuesta final, sabremos el punto de partida y lo preparado que está el enfermo para recibir la noticia.

- El paciente tiene alguna información, pero no se corresponde con el significado real ni con la gravedad que tiene la enfermedad: *"Me han dicho que tengo unos depósitos de calcio en la mama"; "Mi médico dice que solo tengo una mancha y unos ganglios en el pulmón"*. Detectamos que existe un problema entre la realidad y la percepción del paciente. Habrá que valorar si este problema se debe a:

  - una información insuficiente;
  - un problema de comprensión de la información (relacionado a veces con el nivel cultural del enfermo);
  - una reacción de negación ante la información.

- Si existe una reacción de negación, no es éste el mejor momento para confrontar la información verdadera con frases del tipo:

"Entonces… ¿no sabe que esa mancha del pulmón en realidad se trata de un cáncer". Nos limitaremos a constatar la posibilidad de que el paciente esté en una fase de adaptación a la nueva información, sin confrontar ni avanzar de momento en el contenido de la información.

- El paciente conoce la enfermedad con bastante detalle: *"Me han dicho que tengo un cáncer de mama con extensión a dos ganglios de la axila"*. Sabemos entonces que la información podrá dirigirse a clarificar la información, hacia aspectos más técnicos de la enfermedad (según la demanda del paciente), o a otros temas como el pronóstico o el tratamiento.

Tercero. Valorar lo que el paciente quiere saber

Aunque este paso puede parecer innecesario *("¿no ha venido el paciente al hospital a saber lo que tiene?"*), existen grandes diferencias en las preferencias personales de los pacientes sobre el tipo y la cantidad de información que desean recibir. Valorar lo que el paciente quiere saber nos permite facilitar la adaptación cognitiva y emocional del enfermo al nuevo flujo de información. Buscamos ante todo la colaboración y la participación del paciente, por lo que debemos aseguramos de no provocar una saturación o bloqueo por exceso de información.

Aunque se trate de un paciente ya conocido por nosotros, siempre conviene confirmar su expectativa de información con alguna de las frases siguientes: *"¿Qué información le gustaría recibir sobre su enfermedad?"; "Además de lo que ya sabe, ¿quiere que le explique todo con más detalle?"; "En relación con la información sobre su enfermedad, ¿es usted del tipo de personas que prefieren saberlo todo, o es suficiente con una visión general?"*.

Podemos encontrarnos con un paciente que directamente demande la información y que su primera frase al iniciar la consulta sea: *"¿Cuál es el resultado de la prueba?"*. Hay que evitar responder inmediatamente de manera reactiva en estas situaciones; mejor si amortiguamos la ansiedad del momento con una breve recapitulación sobre la historia previa o las razones para solicitar la prueba: *"Pedimos la resonancia de columna por el dolor lumbar del último mes…, he estudiado las imágenes y el informe…, así que voy a contarle lo que hemos encontrado, ¿de acuerdo?"*.

Cuarto. Dar la información y comprobar la comprensión

Llegado este momento, hacemos explícito que vamos a iniciar el proceso informativo de acuerdo con las preferencias señaladas anteriormente: *"Bien…, ahora voy a contarle la información más importante sobre su enfermedad"*.

Seguiremos las normas siguientes:

- Dar permiso para interrumpir cuando no se entienda el contenido del mensaje: *"Puede interrumpirme sin ningún problema cuando no comprenda algo"*.
- Adecuar nuestro lenguaje al nivel cultural del enfermo: pueden repetirse expresiones utilizadas por el propio enfermo e intentar clarificar el significado. Por ejemplo: *"Ese quiste al que usted se ha referido tiene un contenido sólido (no líquido), es más duro y consistente"; "Las manchas del pulmón pueden ser de diferentes tipos; en su caso, hemos confirmado que se trata de un tipo de tumor"*.
- Dosificar o fragmentar el contenido de la información: evitar un monólogo de larga duración utilizando pausas en la conversación a intervalos cortos (seguidos de un pequeño silencio), para confirmar que el paciente no se ha bloqueado y está recibiendo el mensaje (el asombro o la incredulidad suelen reflejarse en la expresión facial).
- Comprobar regularmente la comprensión de la información con expresiones del tipo: *"¿Me sigue?"; "¿Comprende lo que le digo?"; "¿Se va haciendo una idea?"*. No basta con solicitar el asentimiento a estas preguntas (que el paciente puede darnos

sólo por cortesía): hay que hacer un silencio mantenido e insistir *"¿Lo va entendiendo todo…?"; "¿Tiene alguna duda…?"*.

- Evitar los tecnicismos y la jerga médica: el lenguaje médico "suena a chino" para cualquier persona no habituada a él. Si mencionamos alguna palabra técnica, inmediatamente hay que intentar traducir el significado y comprobar que el paciente lo ha comprendido. Algunos ejemplos se muestran en la siguiente tabla:

Lenguaje	Tecnicismo	Lenguaje coloquial
Negativo	No se detecta enfermedad	
Progresión	La enfermedad empeora	
Respuesta	Efecto del tratamiento	
Estabilización	La enfermedad no ha empeorado	
Remisión parcial	Mejoría de la enfermedad	
Remisión completa	La enfermedad no se detecta, pero puede volver a aparecer	
Evolución rápida	Evolución del tratamiento algo más rápida	
Fase tu	Fase muy inicial de la enfermedad	

Quinto. Respuesta empática

El apoyo emocional al paciente consiste básicamente en el reconocimiento de su reacción emocional durante el proceso comunicativo. Esta respuesta empática añade una dimensión humana a la información técnica, y demuestra un interés hacia el paciente como persona (revisar el apartado quinto del capítulo 1).

El reconocimiento de las emociones de los demás y la capacidad para la respuesta empática es una habilidad relacionada con el desarrollo de la inteligencia emocional; tiene su base neurobiológica en las denominadas "neuronas espejo", que nos ayudan a ponernos en el lugar de la otra persona "como si nos calzáramos sus zapatos". Hay que diferenciar la respuesta empática de la identificación con las emociones del paciente. Para ello, debemos ser conscientes de nuestras propias emociones y mantener una separación equilibrada con las del enfermo.

Es recomendable ensayar los diferentes tipos de respuesta ante una situación comunicativa hipotética, para poder percibir la diferencia del efecto que provocamos sobre el paciente. Volviendo al ejemplo antes comentado de la petición de la resonancia de columna, el paciente entra en la consulta bastante alterado y pregunta con ansiedad: *"¿Cuál es el resultado de la prueba"* (oportunidad para la respuesta empática):

- Respuesta directa (confrontación): *"En la resonancia han aparecido varios focos metastásicos en la columna vertebral"*.
- Respuesta valorativa (enjuiciadora e inhibidora de la expresión emocional): *"Tranquilo, no se agobie…, enseguida le cuento el*

resultado”.

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción con una pregunta abierta): “*¿Qué es lo que más le preocupa del resultado?”.*

- Respuesta empática (reconoce y valida la emoción): *“La espera del resultado de una prueba siempre provoca una gran intranquilidad… Pedimos la resonancia para buscar la causa de su dolor lumbar del último mes… (silencio, para que el paciente pueda prepararse para recibir la información). He revisado detenidamente el resultado (pausa), y han aparecido unos focos de actividad de la enfermedad en la columna, que podremos mejorar con un nuevo tratamiento… Yo mismo no me lo esperaba... ¿Cómo se siente al recibir esta noticia?”.*

Lo verdaderamente importante de la reacción emocional del paciente es valorar si se trata de una reacción adaptativa o desadaptativa. La respuesta adaptativa ayuda temporalmente a reducir el impacto de la mala noticia y se trata, por tanto, de una estrategia útil de afrontamiento. El resultado de una emoción desadaptativa provoca un daño al paciente y no facilita el afrontamiento de la enfermedad. Algunas respuestas adaptativas pueden generar daño si se prolongan excesivamente en el tiempo, como la ansiedad, el miedo, la culpa o la negación; en estas situaciones, conviene solicitar la valoración del psico-oncólogo.

Supongamos que después de informar a un paciente del diagnóstico de cáncer de próstata en una biopsia, su reacción es: *“No puede ser, seguro que se trata de un error” (oportunidad potencial para la respuesta empática)*. Las respuestas que podemos dar son:

- Respuesta directa (confrontación): *“No se trata de ningún error, el resultado de la biopsia está muy claro”.*

- Respuesta valorativa (enjuiciadora): *“No entiendo cómo puede*

pensar eso, en este hospital nunca cometemos errores".

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Qué le hace pensar que puede haber un error?".*

- Respuesta empática (reconoce la emoción): *"Entiendo que es difícil de creer que alguien pueda tener un cáncer sin haber notado ningún síntoma…".*

En este caso, si el paciente continúa negando la enfermedad semanas después y se niega a recibir ningún tratamiento, se trataría de una negación desadaptativa.

Una situación emocionalmente difícil ocurre cuando el paciente rompe a llorar después de una mala noticia. Lo más importante es permitir la expresión emocional y acompañarla: ofrecer un pañuelo, mantener el silencio y no perder el contacto visual; permanecer a una distancia física cercana (sin llegar a agobiar). Las respuestas posibles son:

- Respuesta directa (confrontación que impide la expresión emocional): *"Además de llorar, podemos hacer muchas otras cosas, como…".*

- Respuesta valorativa (enjuiciadora, bloquea la expresión emocional): *"Vamos, no llore…, hay que intentar ver la parte positiva".*

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Qué es lo que le resulta más difícil de esta situación?".*

- Respuesta empática (reconoce la emoción): *(Ofreciendo un pañuelo) "Después del esfuerzo realizado, te cuesta mucho y te sientes impotente para poder afrontar una situación como esta…, ¿verdad?".*

El sentido del humor es otra emoción que puede servir en

ocasiones para aliviar una situación difícil. Sin embargo, hay que ser muy cautos en su utilización: debemos asegurarnos siempre que el paciente ha comprendido la gravedad de la información, y que la iniciativa parte de él mismo antes que de nosotros. Por ejemplo, decimos a un paciente con un cáncer de páncreas metastásico que sus posibilidades de mejorar con el tratamiento son de 20 sobre 100. El enfermo, después de un silencio prolongado, dice: *"Vaya…, menos mal que tengo un buen seguro de vida para cuando mi esposa se quede viuda"*. Las opciones de respuesta son:

- Respuesta directa (confrontación): *"Es usted un hombre precavido, pero lo mejor será que no tengamos que usarlo"*.
- Respuesta valorativa (enjuiciadora, bloquea la expresión emocional): *"No es el momento de bromear ante una situación tan seria"*.
- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Qué quiere realmente decir con eso?"*.
- Respuesta empática (reconoce la emoción): *"Si todos los enfermos fueran como usted, las compañías de seguros estarían arruinadas"*.

Los familiares pueden tener respuestas emocionales diferentes a las del enfermo: hay que intentar no crear antagonismos ni enfrentamientos entre el enfermo y su familia, o entre diferentes familiares. El respeto por la decisión del paciente es prioritario; en el fondo, el verdadero interés de cualquier familiar es siempre decidir lo mejor para el enfermo. Por ejemplo, un varón de 65 años con un cáncer de pulmón metastásico progresa a una primera línea de tratamiento, aunque permanece asintomático. Cuando planteamos las opciones de una segunda línea de tratamiento o de dejar un tiempo de descanso para vigilar la evolución, su esposa nos dice: *"Mi marido no puede quedarse sin ningún tratamiento"*. Las respuestas pueden ser:

- Respuesta directa (confrontación): *"Esa decisión la tiene que tomar*

su marido, no usted".

- Respuesta valorativa (enjuiciadora): *"Si tiene tan clara la decisión, podemos probar a ponerle a usted misma el tratamiento".*

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Por qué piensa que el tratamiento va a beneficiar a su marido?".*

- Respuesta empática (reconoce la emoción y ofrece un acuerdo): *"Comprendo que esté tan preocupada y que quiera lo mejor para su marido; por eso mismo, es muy importante que valoremos entre todos las ventajas e inconvenientes de cada opción y le demos a él la posibilidad de elegir".*

Una situación especialmente delicada se plantea cuando los familiares no quieren que informemos de nada al paciente (conspiración de silencio). Para afrontar estas situaciones, frecuentes con los pacientes ancianos, las recomendaciones son:

- Esta reacción suele estar provocada por el miedo de los familiares al daño que la información puede causar al paciente. De entrada, evitar el juicio y la confrontación con los familiares, transmitir tranquilidad y reconocer su buena intención de proteger al paciente (respuesta empática).

- Reunir a los familiares y preguntar por las razones que les llevan a pensar que la información puede dañar al enfermo. Investigar acontecimientos biográficos donde el paciente se enfrentó a situaciones difíciles, y valorar cuál fue su actitud.

- Explicar que la información se ofrece al paciente con delicadeza y según sus necesidades. Ayudar a tomar conciencia a la familia de la diferencia entre "mentir", y "no decir toda la verdad" o "decir la verdad con sensibilidad". Para poder tomar decisiones, el paciente tiene que tener un cierto conocimiento de su enfermedad. Además, la sensación de sentirse engañado,

si descubre la verdad por otros medios, puede provocarle un daño emocional y aumentar su sensación de aislamiento.

- Ofrecer a los familiares la opción de que estén presentes cuando se informe al paciente. Insistiremos en que el objetivo no es "dar toda la información", sino la información que el paciente demande y de la mejor manera posible.

- Si el paciente se niega finalmente a recibir la información, deberá indicarnos el familiar que puede actuar como receptor principal de dicha información.

Veamos un ejemplo. La hija de un paciente de 75 años con un cáncer de colon, entra en la consulta antes que su padre y nos dice: *"No quiero que le diga a mi padre que tiene un cáncer"*. Las respuestas posibles son:

- Respuesta directa (confrontación): *"Tengo que decírselo, está en su derecho"*.

- Respuesta valorativa (enjuiciadora): *"Yo soy el médico y decido la información que doy a mis pacientes"*.

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Por qué piensa que es mejor que su padre no sepa nada de su enfermedad?"*.

- Respuesta empática (reconoce la emoción y ofrece un acuerdo): *"Veo que tiene miedo de que la información pueda dañar a su padre. Podemos plantear la mejor manera de hablar con él, de manera progresiva y según sus necesidades"*.

Sexto. Resumir y planificar

No podemos llegar con éxito a la parte final de la entrevista si no hemos realizado un adecuado soporte emocional: una emoción contenida o mal expresada paraliza el razonamiento cognitivo del paciente, bloquea la comunicación y dificulta la toma de decisiones.

El final de la entrevista tiene los siguientes componentes:

- Resumen breve (un par de frases) del contenido principal de la información, destacando que tenemos en cuenta la opinión del paciente: *"…Quedamos en que vamos a iniciar el tratamiento con quimioterapia; pero si los efectos tóxicos son mayores de los previstos y le causan un gran malestar, suspenderemos el tratamiento"*.

- Dar un informe por escrito con las instrucciones más relevantes para el paciente.

- Asegurarse de nuevo de la comprensión del mensaje: *"¿Hay algo que no le haya quedado claro?"*. Puede ocurrir que, en ese momento, el paciente se acuerde de nuevas dudas o de temas no tratados. Hay que valorar la gravedad de la demanda *("ah, se me olvidaba decirle que llevo unos días escupiendo sangre"*) y, si no es posible atenderla por falta de tiempo, emplazar la cuestión para la próxima visita.

- Podemos aludir a la falta de tiempo como el motivo para no tratar una cuestión, siempre que lo hagamos con tranquilidad y al final de la entrevista. La duración de la entrevista no está relacionada directamente con la efectividad de la comunicación o la satisfacción del paciente. De hecho, se ha confirmado que

una respuesta empática de tan solo 40 segundos de duración es suficiente para disminuir de manera significativa el nivel de ansiedad del paciente.

- Cierre final, acuerdo para la cita próxima y despedida: *"De acuerdo, nos vemos dentro de dos semanas. Puede adelantar la cita si aparece algún problema nuevo. Hasta la vista". (Le damos la mano, nos levantamos o acompañamos al paciente hasta la puerta).*

Apéndice. La comunicación de los errores sanitarios

Los errores sanitarios son un tipo peculiar de malas noticias cuya comunicación entraña una especial dificultad. No existe ninguna actividad humana sin posibilidad de error. Hasta hace unos años, el planteamiento ante los errores era intentar negarlos y ocultarlos, para no dañar la imagen pública del médico o evitar posibles demandas legales. En la actualidad, hemos evolucionado hacia una cultura de la seguridad clínica, que considera las causas sistémicas del error y la importancia de su reconocimiento, con el fin de reparar en lo posible el daño causado, estudiar su origen y realizar las correcciones necesarias para prevenir errores futuros.

Existe un amplio consenso ético que justifica la necesidad de una comunicación sincera y honesta de los errores sanitarios. Sin embargo, en la práctica, menos de un tercio de estos errores se comunican a los pacientes, debido a múltiples barreras que inhiben dicha comunicación:

- el miedo natural o la vergüenza de reconocer el error ante el paciente o los propios compañeros;
- el riesgo de pérdida de confianza del enfermo en la relación clínica, o de una denuncia judicial;
- la falta de formación en habilidades comunicativas para afrontar estas situaciones;
- la ausencia de una política institucional consolidada que sirva de apoyo para la comunicación de los errores.

La comunicación del error tiene dos objetivos principales:

- Reconocer la situación en la que queda la persona afectada y apoyar su respuesta emocional.

- Identificar cómo ocurrió el error, y si existe algún problema en el funcionamiento del sistema que pueda ser modificado para evitar errores futuros.

Las principales dificultades que plantea la comunicación de los errores sanitarios son:

- Determinar el contenido de la información sobre lo ocurrido (*"¿Hasta dónde informar?"*), sin llegar a trasmitir la sensación de que se está ocultando algo (podría tener efectos contraproducentes).

- La conveniencia de utilizar la palabra "error" o "fallo" cuando se comunica lo sucedido.

- Expresar una disculpa sincera sin utilizar un lenguaje culpabilizador, sobre todo si se menciona la intervención de otras personas.

- ¿Cómo asumir la responsabilidad personal ante el paciente sin dañar nuestra imagen profesional? Un lenguaje defensivo o el intento de racionalizar en exceso lo ocurrido puede exacerbar el enfado del enfermo.

- En la mayoría de los casos la comunicación de los errores disminuye el riesgo de una denuncia legal, aunque en ocasiones no es suficiente para evitar dicha denuncia.

Las características particulares más importantes de la comunicación de los errores médicos son:

- Atender muy detalladamente la preparación del espacio físico; extremar la confidencialidad de la información; respirar de manera tranquila y relajada para no transmitir ansiedad.

- Si la relación previa con el paciente es prolongada, lo más conveniente es que la información la dé su médico habitual. En enfermos con los que exista poca relación, la información la debe dar un médico con rango jerárquico (jefe de servicio o de sección).

- Es primordial un buen inicio de la conversación: *(Presentación si no nos conoce)… "Vengo a informarle de una incidencia importante que ha ocurrido con su tratamiento, y que creemos es nuestro deber comunicársela…"*. Si el paciente o su familia ya tiene algún conocimiento del error, podemos utilizar la expresión *"Siento lo ocurrido…"*. Hay que considerar que esta expresión de apoyo emocional puede empeorar la situación si se interpreta como un reconocimiento de culpa o arrepentimiento por el error cometido. Es más seguro decir: *"Es muy difícil para mí tener que comunicarle esto…"*.

- Informar del error como si fuera una historia, siguiendo el orden temporal de los hechos. Cuando se produzca una respuesta emocional, parar la narración y dar una respuesta empática. Transmitir una idea realista de la gravedad de las complicaciones "en el peor de los casos posibles" (si existe gravedad, pero le quitamos importancia, podría interpretarse como una manera de ocultar información).

Por ejemplo, un paciente anciano ha recibido por error una dosis doble de quimioterapia, e ingresa en el hospital con fiebre y neutropenia grave. Después de comprobar el error, informamos a su hijo de lo ocurrido, y él nos pregunta: *"¿Puede morirse mi padre?"*. Las respuestas posibles son:

- Respuesta directa (defensiva): *"Por supuesto que no"*.
- Respuesta valorativa (trasmite culpabilidad): *"No se preocupe, estando en el hospital no puede morirse"*.

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Por qué piensa que puede morirse?"*.
- Respuesta empática (reconoce la emoción): *"La situación es complicada... Hemos empezado con los antibióticos y, aunque es posible que el estado de su padre empeore, lo más probable es que vaya mejorando día a día"*.

• Ofrecer seguimiento, disponibilidad y resumir la estrategia futura: *"Si ocurre alguna incidencia, no dude en avisarnos… Le informaremos de cualquier cambio que suceda en la evolución"*.

Bibliografía

BAILE, W.F.; BUCKMAN, R.; LENCI, R.; GLOVER, G.; BEALE, E.A. y KUDELKA, A.P. "SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer". *Oncologist* 2000; 5(4): 302-311.

FRIEDRICHSEN, M.J.; STRANG, P.M.; y CARLSSON, M.E. "Breaking Bad News in the Transition from Curative to Palliative Cancer Care – Patient´s View of the Doctor Giving the Information". *Support Care Cancer* 2000; 8: 472-478.

POLLACK, K.I.; ARNOLD, R.M.; JEFFREYS, A.S.; ALEXANDER, S.C.; OLSEN, M.K.; ABERNETHY, A.P.; SKINNER, C.S.; RODRIGUEZ, K.L. y TULSKY, J.A. "Oncologist Communication about Emotion During Visits with Patients with Advanced Cancer". *J Clin Oncol* 2007; 25(36): 5748-5752.

BACK, A.L.; ARNOLD, R.M.; BAILE, W.F.; TULSKY, J.A. y FRYER-EDWARDS, K. "Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology". CA *Cancer J Clin* 2005; 55(3): 164-177.

MACK, J.W. "Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improved". *J Clin Oncol* 2012; 30(22); 2715-2717.

DRESSER, R. *Malignant. Medical Ethicists Confront Cancer*. New York, Oxford University Press, 2012.

FOGARTY, L.A.; CURBOW, B.A.; WINGARD, J.R.; MCDONNELL, K. y SOMERFIELD, M.R. "Can 40 Seconds of Compassion Reduce Patient Anxiety?". *J Clin Oncol* 1999; 17(1): 371-379.

GÓMEZ SANCHO, M. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*. Madrid, Ediciones Arán, 1998.

BORRELL I CARRIÓ, F. *Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona, Semfyc Ediciones, 2004.

RUIZ MORAL, R. *Relación Clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar*. Barcelona, Semfyc Ediciones, 2004.

BARBERO, J.; BARRETO, P.; ARRANZ, P. y BAYÉS, R. *Comunicación en Oncología Clínica*. Madrid, Editorial Just in Time SL, 2005.

SIMÓN, P. "Ética y seguridad de los pacientes". *Humanitas*, 2005; 8: 145-160.

BORRELL-CARRIÓ, F. "Ética de la seguridad. Contribuciones desde la práctica clínica". *Med Clin* (Barc) 2007; 129(5): 176-183.

GALLAGHER, T.H.; STUDDERT, D. y Levinson, W. "Disclosing Harmful Medical Errors to Patients". *N Engl J Med* 2007; 356(26): 2713-2719.

GESME, D.H. y WISEMAN, M. "Reduce Risks to Patients in Your Practice". *J Oncol Practice* 2012; 8(1); e11-e13.

SURBONE, A. "Oncologist´Difficulties in Facing and Disclosing Medical Errors: Suggestions for the Clinic". *ASCO* 2012 Educational Book; e24-e27.

BROOK, I. "Preventing Errors in Oncology: Perspective of a Physician Who Is Also a Cancer Patient". *ASCO* 2012 Educational Book; e28-e30.

Las decisiones sobre el tratamiento oncológico

"La calidad de las decisiones clínicas depende del grado en que los pacientes reciben una atención sanitaria que tenga en cuenta sus valores personales".

Adrian Edwards

Objetivos

- Adaptar la información científica al nivel de comprensión del paciente.
- Considerar las preferencias del paciente sobre los diferentes tratamientos.
- Favorecer la participación del enfermo en las decisiones sobre el tratamiento.
- Plantear como una opción de tratamiento la inclusión del paciente en un ensayo clínico.

Estrategia

1. Definir con claridad la decisión que se va a considerar.
2. Estimar los valores del paciente y el grado de participación que desea tomar en la decisión.
3. Describir las opciones de tratamiento con sus pros y sus contras, y confirmar simultáneamente la comprensión de la información.
4. Ofrecer una recomendación que tenga en cuenta los valores y las preferencias del paciente.
5. Dar tiempo para tomar la decisión.
6. Ofrecer instrumentos que ayuden a recordar la información.

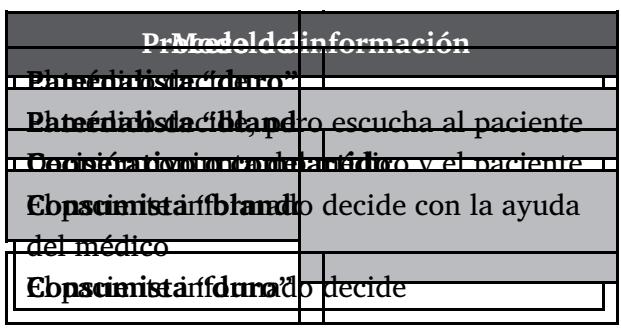
El proceso de información sobre el tratamiento oncológico no consiste solo en la fría enumeración de una serie de datos científicos para que el paciente decida por sí mismo (modelo técnico de información). El objetivo final de una buena toma de decisiones es ayudar a que el paciente comprenda la información sobre su enfermedad, y participe junto con el médico en la elección entre las diferentes opciones de tratamiento (modelo de toma de decisiones compartidas). Una buena información crea expectativas realistas sobre los resultados del tratamiento, promueve el cumplimiento terapéutico, reduce la ansiedad ante los posibles efectos tóxicos, y estimula el autocuidado del paciente.

Los criterios de calidad de una decisión sobre la elección de un tratamiento son:

• El contenido de la información está basado en estudios científicos publicados que demuestran un beneficio clínico significativo (ensayos clínicos aleatorizados).

• En la elección del tratamiento se han considerado los valores y las preferencias personales del paciente (estilo de vida, creencias, hábitos…).

• El paciente decide el grado de participación que desea tener en la decisión. La mayoría de los pacientes desean tener una parte activa compartida con el médico en la elección del tratamiento, aunque varían en la forma de participación que finalmente asumen en la decisión. Los modelos de decisión que pueden plantearse son:



• Existe un acuerdo en la decisión final del tratamiento entre el médico, el paciente y sus familiares.

• La administración del tratamiento es viable en el contexto socio-sanitario (accesibilidad del paciente, apoyo familiar, financiación…).

Primero. Definir con claridad la decisión que se va a considerar

Empezamos clarificando la decisión que vamos a plantear al paciente, y hacemos explícito que necesitamos su colaboración: *"… Ahora tenemos que considerar las posibilidades de tratamiento que existen para su enfermedad. Es muy importante que intente participar en esta decisión, y que me vaya contando su opinión. Cuando no entienda algo, puede interrumpirme sin problemas"*.

Segundo. Estimar los valores del paciente y el grado de participación que desea tomar en la decisión

Preguntamos al paciente por sus preferencias sobre el grado de participación que desea tener: *"¿Es usted del tipo de personas que decide por sí misma… (pausa), prefiere que tomemos en conjunto la decisión… (pausa), o que yo mismo le indique lo que considero mejor según mi experiencia?"*.

Debemos considerar también los hábitos, el estilo de vida y los valores del paciente que pueden verse alterados por el tratamiento: *"¿Qué es lo que considera más importante en su vida?"*; *"¿Qué es lo que le preocupa más sobre el tratamiento?"; "¿Cómo se definiría usted mismo como persona?"; "¿Cómo ha cambiado la enfermedad su proyecto de vida?"*.

Tercero. Describir las opciones de tratamiento con sus pros y sus contras, y confirmar simultáneamente la comprensión de la información

El principal problema del enfermo cuando recibe la información es el bloqueo cognitivo por saturación. Para evitar este bloqueo, el contenido del mensaje debe fragmentarse en pequeñas dosis, e ir comprobando periódicamente la comprensión de la información (revisar los apartados 3 y 4 del capítulo 2): *"Para asegurarme de que me he explicado bien, ¿podría repetirme ahora con sus propias palabras lo que le acabo de contar sobre este tratamiento?"*.

Una de las causas más frecuentes de bloqueo cognitivo es la respuesta emocional del enfermo cuando recibe la información. Recordemos la importancia de intervenir con una adecuada respuesta empática: *"Parece que no se esperaba lo que le estoy contando… Es difícil asimilar en tan poco tiempo tanta información"*.

Una vez alcanzado un primer nivel de información verbal, en donde hemos hablado de los beneficios y de la toxicidad del tratamiento utilizando términos sencillos (*"frecuente"*, *"poco frecuente"*, *"grave"*, *"moderado"*…), ofrecemos la posibilidad de dar una información más precisa con datos cuantitativos (números, frecuencias estadísticas…): *"Si lo desea, podemos hablar de cifras numéricas para explicar con más precisión la toxicidad o el beneficio del tratamiento"*.

Las recomendaciones para a comprensión de la información numérica si el enfermo la solicita son:

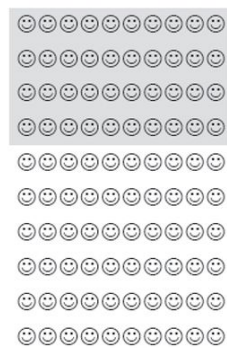
- Utilizar frecuencias o fracciones mejor que porcentajes: *"Esta quimioterapia frena el crecimiento del tumor en dos de cada tres*

enfermos”; *“Uno de cada diez pacientes que reciben este tratamiento puede tener fiebre debido a la disminución de las defensas”*.

- La representación gráfica de las frecuencias facilita la comprensión de su significado: el mejor gráfico que podemos utilizar es el pictograma de 10 x 10, que permite mostrar una frecuencia de manera sencilla en un gráfico de 100 figuras. Por ejemplo:

“40 de cada 100 pacientes

mejoran con el tratamiento”.



- El mejor indicador para describir el beneficio de un tratamiento es el riesgo absoluto o la cifra absoluta de mejoría de la supervivencia: *“Después de recibir el tratamiento con quimioterapia, un paciente más de cada diez estará vivo a los diez años”*; *“Este tratamiento puede mejorar la supervivencia en unos seis meses”*.

- Presentar de manera secuencial las dos caras de la información, para evitar el efecto manipulador de la decisión que se produce cuando mencionamos sólo los resultados positivos: *“Tendremos*

una mejoría de la enfermedad en dos de cada tres pacientes (pausa); en uno de cada tres el tumor puede seguir creciendo durante el tratamiento"; "El tratamiento aumenta la supervivencia en uno de cada diez pacientes tratados (pausa); para los nueve restantes no existe un beneficio significativo".

- Reconocer con tranquilidad la incertidumbre como un componente inevitable de la realidad clínica: es necesario explicar al paciente que los datos estadísticos no son una condena irremediable para nadie, que nuestra estimación del efecto de un tratamiento nunca es exacta. Existen factores que no podemos controlar como:

  - la intervención del azar;
  - la difícil interpretación de los datos estadísticos;
  - las diferencias individuales en la tolerancia y la eficacia del tratamiento;
  - la información que todavía desconocemos sobre la enfermedad.

Por ejemplo: *"Toda esta información nos orienta y nos sirve de gran ayuda para poder tomar una decisión razonable, pero no hay que considerarla con excesiva rigidez… Nunca podemos predecir el futuro con total seguridad"*.

Cuarto. Ofrecer una recomendación que tenga en cuenta los valores y las preferencias del paciente

Aún en el caso de que el enfermo haya expresado su deseo de decidir por él mismo, podemos ofrecerle una recomendación sobre una determinada opción de tratamiento, como un dato más a tener en cuenta basado en nuestra propia experiencia clínica. El interés y la participación del médico en la decisión sobre un tratamiento es una manera muy efectiva de mejorar la confianza y la satisfacción del paciente: *"…Puedo recomendarle el tratamiento que considero más adecuado, según mi experiencia y las preferencias que me acaba de contar… Si tenemos en cuenta que lo más importante para usted es la calidad de vida y poder seguir viviendo de la manera más normal posible, le propongo iniciar el tratamiento con quimioterapia por la vena, y valorar suspenderlo o reducir la dosis según la intensidad de los efectos tóxicos que aparezcan… ¿Qué le parece?"*.

Quinto. Dar tiempo para tomar la decisión

Es bueno no agobiar al enfermo para que tome inmediatamente una decisión. Podemos establecer un plazo de tiempo razonable para poder decidir con tranquilidad, y ofrecer la posibilidad de buscar información adicional o consultar con otras personas. Si el plazo de tiempo propuesto por el paciente fuera excesivamente largo, preguntaremos primero por las razones por las que considera necesario el retraso; mostraremos después comprensión, y propondremos un nuevo plazo alternativo que tenga en cuenta en lo posible la necesidad del paciente. Por ejemplo: *"Comprendo que piense que si esperamos un mes va a estar más recuperado de la cirugía… Sin embargo, la eficacia del tratamiento puede disminuir con el retraso... Si le parece bien, podemos dar un plazo de una semana antes de empezar con el tratamiento"*.

Sexto. Ofrecer instrumentos que ayuden a recordar la información

La ayuda más sencilla que podemos ofrecer al paciente para que pueda recordar la información es darle un informe resumido por escrito con los contenidos más relevantes de la entrevista (mejor si incluye gráficos o una tabla con las ventajas e inconvenientes de cada tratamiento). El documento de consentimiento informado también sirve de ayuda si está redactado con buena legibilidad y no resulta excesivamente largo (el paciente lo firmará sin leerlo si le parece complicado).

Pueden diseñarse materiales informativos específicos (escritos o audiovisuales), y recomendar el acceso a las direcciones de internet de las asociaciones de pacientes o de las sociedades científicas de reconocido prestigio:

- SEOM (Sociedad Española de Oncología Médica): www.oncosaludable.es;
- AECC (Asociación Española Contra el Cáncer): www.todocancer.com;
- GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer): www.gepac.es;
- Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer: www.pacienteconcancer.es;
- Consejos para afrontar los efectos derivados de los tratamientos oncológicos: www.cuidarse.org.es.

Apéndice. El tratamiento en un ensayo clínico

La comunicación para plantear el tratamiento de un enfermo en un ensayo clínico va mucho más allá de la simple información sobre la disponibilidad del ensayo. La decisión final del enfermo va a depender sobre todo del tipo de relación personal establecida con el médico, de la comprensión que alcance sobre la información suministrada, y del significado que otorgue a su participación en el estudio.

Una condición imprescindible para mejorar la inclusión de pacientes en ensayos clínicos es la formación y el mantenimiento de unas buenas habilidades comunicativas en todo el equipo de investigación.

Las recomendaciones para una buena comunicación cuando se plantea el tratamiento de un paciente en un ensayo clínico son:

- Crear una relación de respeto y confianza con el paciente: el enfermo necesita sentirse valorado como persona y no verse reducido al tipo de cáncer que padece. Es necesario compartir con él la historia personal de su enfermedad, escucharlo y responder empáticamente a sus sentimientos; dedicarle tiempo sin trasmitirle prisa; adaptar la cantidad y el ritmo de la información (número de visitas) a su nivel cultural.

- Presentar el ensayo clínico como una opción más cuando se plantean las posibilidades de tratamiento, dando en principio la misma importancia a la información sobre el tratamiento estándar que al tratamiento en investigación: *"Tenemos tres opciones de tratamiento para su cáncer de páncreas con metástasis hepáticas. Primero se las voy a enumerar, y después le explicaré las*

ventajas y los inconvenientes de cada una de ellas con más detalle. Si tiene alguna duda, puede preguntarme cuando quiera… (pausa). La primera opción es la quimioterapia que más conocemos, con la intención de detener el crecimiento de la enfermedad… (pausa). La segunda opción sería probar el efecto de un nuevo medicamento dentro de un estudio de investigación… (pausa). La tercera posibilidad es el tratamiento de sus síntomas sin utilizar la quimioterapia, aunque esta última posibilidad también iría incluida dentro de las dos primeras".

- Normalizar la opción del tratamiento de investigación: igual que se valora la percepción del paciente sobre su enfermedad, también es necesario valorar su percepción sobre la participación en el estudio de investigación: *"¿Tiene usted alguna idea sobre lo que supone la participación en un ensayo clínico?"*. La idea más frecuente que hay que aclarar es que el ensayo clínico no significa ser tratado "como un ratón de laboratorio". Otra mala interpretación ocurre cuando se utilizan metáforas triviales para explicar la asignación aleatoria del tratamiento como equivalente a "tirar una moneda al aire": algunos pacientes pueden llegar a pensar que la decisión de su tratamiento va a depender del simple resultado azaroso de lanzar una moneda.

- Explicar que la participación en el ensayo es una decisión activa del paciente que requiere unos trámites rigurosos para garantizar la seguridad del estudio y la buena recogida de los datos. Especificar el número de visitas o de pruebas complementarias extras por participar en el estudio, y valorar si suponen algún gasto económico adicional para el paciente.

- Destacar que, en cualquier momento, el paciente puede decidir su retirada voluntaria del estudio sin recibir ninguna penalización, y sin que suponga ningún deterioro en la relación clínica.

- Los pacientes suelen tener expectativas desproporcionadas sobre los beneficios y los riesgos de los estudios de investigación: es necesario comprobar la comprensión de la información, y aclarar los significados erróneos sobre los efectos tóxicos y los objetivos del estudio (en realidad, el mayor beneficio de los estudios de investigación será para los futuros enfermos).

- Determinar si existe una compensación económica por los posibles daños causados al paciente por el estudio, y si tendrá información de los resultados finales.

- Declarar los potenciales conflictos de intereses: quién es el investigador principal, la fuente de financiación y la compensación económica para el médico por cada paciente incluido.

- Asegurar que, una vez finalizado el estudio, el paciente seguirá teniendo el mismo interés para nosotros y recibirá la mejor asistencia sanitaria posible.

Bibliografía

EDWARDS, A. y ELWYN, G. *Shared Decision-Making in Health Care. Achieving Evidence-Based Patient Choice*. Nueva York, Oxford University Press, 2009 (2ª ed.).

FEITO, L., GRACIA, D. y SÁNCHEZ, M. *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid, Triacastela, 2011.

ARRIGHI, E. y JOVELL, A.J. *El valor terapéutico en Oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales*. Barcelona, Publicaciones Universidad de los Pacientes, Fundació Josep Laporte, 2009. Accesible en: http://docplayer.es/224804-El-valor-terapeutico-en-oncologia-la-perspectiva-de-pacientes-familiares-y-profesionales.html

EMANUEL, E.J. y EMANUEL, L.L. "Four Models of the Physician-Patient Relationship". *JAMA* 1992; 267(16): 2221-2226.

QUILL, T.E. y HOWARD, B. "Physician Recommendations and Patients Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice". *Ann Intern Med* 1996; 125(9): 763-769.

GATTELLARI, M.; VOIGT, K.J.; BUTOW, P.N. y TATTERSALL, H.N. "When the Treatment Goal Is Not Cure: Are Cancer Patients Equipped to Make Informed Decisions?". *J Clin Oncol* 2002; 20(2): 503-513.

SIMÓN, P. "Diez mitos en torno al consentimiento informado". *An Sist Sanit Navarr* 2006; 29 (suplemento 3): 29-40.

WEEKS, J.C.; CATALANO, P.J.; CRONIN, A.; FINKELMAN, M.D.; MACK, J.W.; KEATING, N.L. y SCHRAG, D. "Patients´Expectations about

Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer". *N Engl J Med* 2012; 367(17): 1616-1625.

FAGERLIN, A.; ZIKMUND-FISHER, B.J. y UBEL, P.A. "Helping Patients Decide: Ten Steps to Better Risks Communication". *J Natl Cancer Inst* 2011; 103(19): 1436-1443.

JEFFORD, M. y MOORE, R. "Improvement of Informed Consent and the Quality of Consent Documents". *Lancet Oncol* 2008; 9: 485-493.

BOOTH, C.M. y EISENHAUER, E.A. "Progression-Free Survival: Meaningful or Simply Measurable?". *JCO* 2012; 30(10): 1030-1033.

EPSTEIN, R.M.; ALPER, B.S. y QUILL, T.E. "Communicating Evidence for Anticipatory Decision Making". *JAMA* 2004; 291(19): 2359-2366.

EPSTEIN, R.M. y PETERS, E. "Beyond Information. Exploring Patients ´Preferences". *JAMA* 2009; 302(2): 195-197.

STACEY, D.; SAMANT, R. y BENNETT, C. "Decision Making in Oncology: A Review of Patient Decision Aids to Support Patient Participation". CA *Cancer J Clin* 2008; 58(5): 293-304.

POLITI, M.C.; STUDTS, J.L. y HAYSLIP, J.W. "Shared Decision Making in Oncology Practice: What Do Oncologists Need to Know?". *The Oncologist* 2012; 17: 91-100.

POLITI, M.C.; HAN, P.K. y COL, N.F. "Communicating the Uncertainty of Harms and Benefits of Medical Interventions". *Med Decis Making* 2007; 27: 681-695.

POLITI, M.C. y STREET, R.L. "The Importance of Communication in Collaborative Decision Making: Facilitating Shared Mind and the Management of Uncertainty". *J Eval Clin Practice* 2011; 17: 579-584.

SMITH, T.J. “Tell It Like It Is”. *J Clin Oncol* 2000; 18(19): 3441-3445.

BROWN, R.F.; SHUK, E.; LEIGHL, N.; BUTOW, P.; OSTROff, J.; EDGERSON, S. y TATTERSALL, M. “Enhancing Decision Making About Participation in Cancer Clinical Trials: Development of a Question Prompt List”. *Support Care Cancer* 2011; 19: 1227-1238.

PARRECO, LK.; DEJOICE, R.W.; MASSETT, H.A.; PADBERG, R.M. y THAKKAR, S.S. “Power of an Effective Clinical Conversation: Improving Accrual Onto Clinical Trials”. *J Oncol Practice* 2012; 8(5): 282-286.

FALLOWfiELD, L.J.; SOLIS-TRAPALA, I. y JENKINS, V.A. Evaluation of an Educational Program to Improve Communication with Patients About Early-Phase Trial Participation. *The Oncologist* 2012; 17: 377-383.

La comunicación del pronóstico de la enfermedad

"Cuando el médico intenta comunicar el pronóstico de una enfermedad, se enfrenta a una serie de impulsos contradictorios".

Anthony L. Back

Objetivos

- Conocer los problemas que plantean las actitudes realistas, optimistas y evasivas para comunicar el pronóstico de la enfermedad.
- Valorar la necesidad de información del paciente sobre el pronóstico.
- Aprender a utilizar las diferentes maneras de comunicar el pronóstico.
- Reconocer y explicar con tranquilidad la incertidumbre que debemos asumir sobre el pronóstico.
- Valorar los motivos del paciente para no querer conocer el pronóstico de su enfermedad.
- Reconocer las necesidades de los pacientes cuando finalizan el tratamiento.

La comunicación del pronóstico de la enfermedad es uno de los momentos más relevantes de la relación clínica. La mayoría de los pacientes expresan su deseo de "querer saber lo que tienen", aunque también muestran su temor al daño que esta información pueda llegar a causarles. La comunicación sincera y honesta con el enfermo no es incompatible con mantener la esperanza de una buena evolución, ni produce más daño a la larga que intentar ocultar o manipular la información, siempre que se dispoga de unas buenas habilidades comunicativas y se atiendan de manera adecuada las necesidades del paciente.

La falta de información sobre el pronóstico de la enfermedad

puede impedir que el enfermo tome decisiones importantes en su vida. Además, la mayoría de los enfermos terminan conociendo su verdadero pronóstico cuando hablan con otros pacientes en la sala de espera de la consulta, o cuando sienten los cambios físicos de la enfermedad en su propio cuerpo.

Las actitudes más frecuentes cuando nos enfrentamos al problema de informar sobre el pronóstico son:

- Actitud realista: *"El paciente tiene que conocer siempre la verdad sobre su enfermedad"*. Los problemas de este planteamiento son que, en realidad, no se trata de "decir siempre la verdad", sino de "cómo se dice" sin llegar a provocar un daño innecesario en el paciente. Hasta el 20% de los pacientes no quieren conocer el pronóstico de su enfermedad (sobre todo cuando están en una fase muy avanzada).

- Actitud optimista: *"Es necesario mantener la esperanza del paciente hasta el final"*. Aunque hay pacientes que prefieren una información optimista, otros pueden sentirse engañados cuando descubren la realidad y pierden la oportunidad de tomar decisiones importantes en el final de sus vidas (disfrutar de lo que más les gusta, estrechar relaciones personales, concluir los asuntos pendientes…).

- Actitud evasiva: *"El pronóstico de un paciente no puede conocerse porque no es exacto, siempre hay diferencias individuales imprevisibles"*. Los médicos que evitan o no dan la oportunidad para la información sobre el pronóstico resultan fríos y poco comprometidos, dejan a algunos pacientes con una profunda sensación de abandono.

Planteamiento inicial antes de informar sobre el pronóstico

El planteamiento para informar a un paciente sobre el pronóstico de su enfermedad parte de dos premisas:

- Es imposible predecir la necesidad de información de un enfermo sin preguntarle directamente.
- Existen formas muy diferentes de expresar el pronóstico de una enfermedad: respuesta a la quimioterapia, probabilidad de curación, supervivencia al año, supervivencia global estimada, evolución prevista.

La actitud inicial será negociar el contenido de la información sobre el pronóstico preguntando al paciente: *"¿Quiere que hablemos sobre la evolución prevista de su enfermedad?"*. Esta pregunta sirve para introducir el tema y valorar la necesidad inicial del paciente.

En caso afirmativo, intentamos orientar la demanda del enfermo con la siguiente cuestión: *"Hay personas que quieren conocer todos los detalles sobre su enfermedad, otras que les basta con una idea general, y otras que prefieren saber lo menos posible. ¿Qué es lo que usted considera mejor?"*. Las respuestas pueden ser:

- El paciente quiere tener toda la información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- El paciente no quiere recibir información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- El paciente no lo tiene muy claro y se muestra ambivalente, quiere y no quiere conocer la información al mismo tiempo.

En la respuesta a esta pregunta, es importante valorar la congruencia entre el lenguaje verbal y no verbal del paciente: si nos dice que quiere saberlo todo, pero sin mucha determinación, o mirando al suelo y cambiando de postura en la silla, hay que confirmar la validez de su respuesta: *"Es normal que dude ante una pregunta tan difícil… ¿está pensando realmente en algo diferente?"*. Las pistas no verbales son muy llamativas porque dependen menos del control consciente, aunque su significado puede resultar más ambiguo.

¿Qué hacer cuando las demandas de información del enfermo son diferentes a las de la familia? La situación puede ser especialmente difícil cuando los familiares piden más información que el propio enfermo. Lo más recomendable es aclarar la cantidad de información que ha solicitado cada parte y preguntar al enfermo: *"Como puede ver, su esposa quiere saber toda la información sobre la enfermedad. ¿Está usted de acuerdo en que sea así, o prefiere que hable con ella aparte en otro momento?"*.

El paciente quiere conocer el pronóstico de su enfermedad

Si el paciente muestra su predisposición a recibir la información sobre el pronóstico, seguiremos los siguientes pasos:

- Acordar el contenido de la información sobre el pronóstico, que se podrá dar de tres maneras diferentes:
  - utilizar cifras estadísticas: respuesta al tratamiento, supervivencia estimada en meses o años;
  - hablar sobre las posibilidades de una buena y una mala evolución: plantear "el mejor y el peor de los escenarios posibles": *"En el peor de los casos, puede ocurrir que…"; "si la evolución es buena, entonces…"*;
  - estimar si la supervivencia puede alcanzar una determinada fecha futura en la que tendrá lugar un acontecimiento vital importante para el enfermo (un viaje, una celebración…).

Para valorar el contenido de la información que demanda el paciente, preguntaremos: *"¿Qué es lo que más le interesa sobre la probable evolución de su enfermedad…? ¿Una cifra estadística (pausa), la evolución de lo que puede pasar (pausa), o está pensando en alguna fecha en concreto?"*.

- Dar la información y reconocer la incertidumbre: explicar al paciente que la información sobre el pronóstico es siempre aproximada, que no podemos dar una cifra exacta de supervivencia, sino más bien un rango de posibilidades (que siempre queda abierto a una evolución mejor de la prevista).

Si el paciente quiere saber el tiempo que le queda por vivir con la

mayor exactitud posible, algunas de las respuestas que podemos dar (según el tiempo estimado) son:

- *"Probablemente varios años, puede que no sean décadas"*;
- *"Entre varios años y bastantes meses"*;
- *"Podemos esperar que viva algunos meses"*;
- *"Es muy duro para mi decirle esto, pero estimamos que varias semanas"*;
- *"La enfermedad podría evolucionar en pocos días"*.

Una manera de comunicar el pronóstico que facilita la comprensión es mencionar tanto la supervivencia como la mortalidad: *"En el tipo de cáncer que usted padece, la mitad de los pacientes sobreviven a los dos años (pausa)…, la mayoría no llegan a alcanzar los cinco años (pausa). No obstante, estas cifras no son absolutas y no hay que considerarlas como una condena, ya que pueden sufrir variaciones según la evolución particular de cada enfermo"*.

• Reconocer la reacción emocional del paciente y sus familiares (respuesta empática): es fundamental desvelar y acompañar la reacción emocional después de haber comunicado el pronóstico: *"Le veo sorprendido al escuchar esta noticia… ¿Cómo se siente después de saber esto?"*.

El efecto de una buena respuesta empática es más favorecedor de la comunicación en este momento que el silencio mantenido después de la expresión emocional del paciente (podría llegar a transmitir más inseguridad).

Veamos las posibles respuestas ante un paciente con un cáncer de páncreas metastásico que, al progresar a la primera línea de tratamiento, nos pregunta: *"¿Cuánto tiempo me queda de vida? (oportunidad potencial para la respuesta empática)"*:

- Respuesta directa (confrontación ante un futuro inevitable):

"Dos meses, como mucho tres".

- Respuesta valorativa (evasiva, con falsa sensación de seguridad, inhibe la expresión emocional): *"No podemos saberlo, la evolución de la enfermedad es muy variable, tranquilo…, podemos intentar un nuevo tratamiento"*.
- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): "*¿Qué es lo que más le preocupa si la enfermedad empeora?"*.
- Respuesta empática (reconoce la emoción y ofrece ayuda): *"Entiendo que pueda sentirse muy preocupado por su futuro… Me gustaría disponer de un tratamiento que pudiera curar la enfermedad... Le aseguro que estoy dispuesto a acompañarle y hacer todo lo que esté en mis manos para que viva con una buena calidad de vida el mayor tiempo posible"*.

• Comprobar la comprensión de la información sobre el pronóstico, y si hemos atendido de manera adecuada las necesidades del paciente: *"¿Podría expresarme con sus palabras lo que ha entendido sobre lo que acabamos de hablar?"; "¿Hay algo que no haya entendido bien o sobre lo que quiera saber más?"*.

El paciente no quiere conocer el pronóstico de su enfermedad

Cuando el paciente manifiesta explícitamente su deseo de no conocer el pronóstico de su enfermedad, es necesario valorar los motivos y las consecuencias que puede tener dicha decisión:

- Preguntar por los motivos para no querer recibir la información: *"¿Podría explicarme por qué prefiere no hablar sobre su enfermedad?"*. Esta pregunta nos puede ayudar a comprender las precauciones o los miedos del enfermo, para intentar remediarlos y tenerlos en cuenta en el futuro:

  - miedo a recibir una información muy difícil de entender;
  - miedo a perder la esperanza de conseguir una mejoría;
  - el paciente se encuentra en una fase inicial de negación de la enfermedad;
  - el paciente prefiere que sea un familiar el que reciba la mayor parte de la información.

- Reconocer explícitamente esos motivos y dar una respuesta empática: la mejor actitud para los pacientes que no quieren conocer el pronóstico de su enfermedad es el reconocimiento de sus emociones: *"Comprendo que no quiera hablar sobre el futuro porque puede empeorar su estado de ánimo, y además no quiere preocupar en exceso a su esposa"*.

- Ofrecer la oportunidad de poder hablar en otro momento: *"De todas formas, ya sabe que estaré dispuesto a explicarle de la mejor manera posible toda la información que necesite saber sobre su enfermedad si cambia de opinión más adelante"*.

- Valorar si el conocimiento del pronóstico podría influir en la decisión que está tomando el paciente: en situaciones excepcionales, la falta de información sobre el pronóstico puede impedir que el paciente tome alguna decisión que consideramos importante sobre el tratamiento de su enfermedad. Las opciones que podemos tomar son:

  - esperar un tiempo razonable para volver a plantear el tema;
  - ver si algún familiar del paciente puede actuar como representante para recibir la información;
  - negociar de manera respetuosa con el enfermo la razón por la que creemos necesario que tenga algún conocimiento sobre el pronóstico de su enfermedad: *"Veo que tiene miedo de conocer la probable evolución de su enfermedad, y mi intención es no causarle ningún daño. Sin embargo, creo que también es importante que intente conocer mejor el beneficio que podemos conseguir con el tratamiento y la supervivencia estimada de la enfermedad antes de tomar una decisión"*.

El paciente no termina por decidirse sobre si quiere o no quiere la información

Estos pacientes no llegan a expresar con seguridad sus necesidades de información, o mantienen las dudas y no llegan a decidirse por una opción clara. El mejor planteamiento es reconocer esta ambivalencia y permitir que expresen sus motivos para no poder decidirse:

- Reconocer la ambivalencia: demostrar que comprendemos el problema y que no cerramos la discusión de manera prematura: *"Es una decisión complicada. Parece que, por un lado cree necesario tener más información sobre su enfermedad, pero por otro tiene miedo de que esa información le pueda provocar un daño excesivo"*.

- Explorar las ventajas y los inconvenientes de saber y de no saber el pronóstico: decir al paciente que explique las dos caras del problema desde su punto de vista: *"¿Podría explicarme lo que más le preocupa, los problemas y las ventajas que encuentra en recibir y en no recibir la información?"*. La expresión verbal de los motivos puede ser suficiente para que el paciente encuentre por sí mismo una salida aceptable.

- Reconocer la dificultad de la decisión: si el paciente no termina por decidirse, debemos mantener la presencia empática sin llegar a precipitar una solución: *"La decisión sigue siendo difícil…"*.

- Si el paciente no llega finalmente a decidirse, podemos ofrecer alguna opción de información progresiva o dosificada: *"Puedo proponerle aplazar la decisión…, o intentar hablar sobre las*

posibilidades de tratamiento de la enfermedad y las complicaciones más importantes que pueden ocurrir. Si en algún momento no entiende algo o no se encuentra cómodo, dígamelo enseguida”.

Apéndice. Cuando finaliza el tratamiento

La finalización del tratamiento con quimioterapia provoca sentimientos contradictorios en muchos pacientes: alivio por llegar al final y quedar liberados de los efectos tóxicos agudos del tratamiento, pero también preocupación por el futuro y miedo de que la enfermedad pueda volver a reproducirse (síndrome de Damocles).

Una vez superada la dura experiencia de las visitas obligadas y periódicas al hospital durante meses para cumplir con el tratamiento, la persona tiene que retomar el contacto con su vida diaria después de haber sufrido una auténtica transformación vital: secuelas físicas de la enfermedad, mayor inestabilidad emocional, reincorporación laboral, nuevas relaciones con la familia, problemas para la sexualidad o la fertilidad, descubrimiento de un nuevo sentido de la vida…

Los pacientes que han terminado el tratamiento necesitan apoyo y seguimiento para facilitar su reincorporación a la vida fuera del hospital:

- Reconocer el esfuerzo y el sacrificio realizado por el enfermo: *"Le felicito por su esfuerzo y por la manera en que ha colaborado para poder completar el tratamiento"*.
- Explorar el grado de amenaza que supone para el enfermo finalizar la terapia: *"Una preocupación que puede aparecer en algunos pacientes es el miedo a que la enfermedad vuelva a aparecer… ¿Ha llegado a tener estos pensamientos?"*.
- Responder empáticamente a esta amenaza normalizando la situación y ofreciendo ayuda: *"La mayoría de los pacientes que han finalizado el tratamiento piensan de manera parecida… Forma*

parte de la incertidumbre por el futuro que es necesario afrontar. Podemos seguir hablando sobre este tema en las próximas revisiones".

• Explicar el plan de revisiones, las vías de contacto rápido y otros recursos disponibles: *"Continuaremos las revisiones periódicas cada tres meses el primer año. Si nota alguna novedad, no dude en hablar por teléfono conmigo o llamar a la consulta para adelantar la cita. Puede encontrar más información por internet en las asociaciones de pacientes* (www.universidadpacientes.org), *en la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), o en la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc)".*

• Elaborar un informe de finalización del tratamiento que incluya:

- exploración física;
- pruebas complementarias relevantes (estudio de extensión);
- diagnóstico (informe histológico y molecular; estadificación);
- tratamiento administrado (fechas, dosis, toxicidad y valoración de la respuesta);
- plan de seguimiento (frecuencia de las revisiones y pruebas previstas);
- necesidad de valoración o seguimiento específico (apoyo psicológico, rehabilitación, sexualidad, estudio genético…);
- medicación crónica o de mantenimiento;
- recomendaciones al paciente (hábitos o estilos de vida saludables);
- fuentes de información accesibles por internet;
- teléfonos de contacto directo.

Cerca del 60% de las personas tratadas por un cáncer quedan con problemas funcionales significativos para las actividades normales de la vida diaria; hasta el 8% desarrollan segundas neoplasias, la mayoría

en una localización diferente a la del tumor inicial. Es necesario estimular la creación de equipos multidisciplinarios dedicados a la valoración de las secuelas y las limitaciones de los efectos crónicos o tardíos del tratamiento, que sirvan de ayuda para mejorar el estado físico, psicológico, laboral, social y existencial de los enfermos a largo plazo.

Bibliografía

BACK, A.L. y ARNOLD, R.M. "Discussing Prognosis: "How Much Do You Want to Know?" Talking to Patients Who Are Prepared for Explicit Information". *J Clin Oncol* 2006; 24(25): 4209-4213.

BACK, A.L. y ARNOLD, R.M. "Discussing Prognosis: "How Much Do You Want To Know?" Talking to Patients Who Do Not Want Information or Who Are Ambivalent". *J Clin Oncol* 2006; 24(25): 4214-4217.

SURBONE, A. "Telling the Truth to Patients with Cancer: What is the Truth?". *Lancet Oncol* 2006; 7: 944-950.

HAGERTY, R.G.; BUTOW, P.N.; ELLIS, P.M.; DIMITRY, S. y TATTERSALL, M.H.N. "Communicating Prognosis in Cancer Care: A Systematic Review of the Literature". *Ann Oncol* 2005; 16: 1005-1053.

HAGERTY, R.G.; BUTOW, P.N.; ELLIS, P.M.; LOBB, E.A.; PENDLEBURY, S.C.; LEIGHL, N.; MACLEOD, C. y TATTERSSALL, M.H.N. "Communicating With Realism and Hope: Incurable Cancer Patients´Views on the Disclosure of Prognosis". *J Clin Oncol* 2005; 23(6): 1278-1288.

SCHOFIELD, P.E.; BUTOW, P.N.; THOMPSON, J.F.; TATTERSALL, M.H.N.; BEENEY, L.J. y DUNN, S.M. "Psychological Responses of Patients Receiving a Diagnosis of Cancer". *Ann Oncol* 2003; 14: 48-56.

FALLOWFIELD, L.J.; JENKINS, V.A. y BEVERIDGE, H.A. "Truth May Hurt but Deceit Hurts More: Communication in Palliative Care". *Palliat Med* 2002; 16: 297-303.

LAMONT, E.B. y CHRISTAKIS, N.A. "Prognostic Disclosure to Patients

with Cancer Near the End of Life". *Ann Intern Med* 2001; 134(12): 1096-1105.

CHERNY, N.I, "Palliative Care Working Group ESMO. Factors Influencing the Attitudes and Behaviors of Oncologists Regarding the Truthful Disclosure of Information to Patients with Advanced Incurable Cancer". *Psycho-Oncology* 2011; 20. 1269-1284.

BACK, A.L.; TRINIDAD, S.B.; HOPLEY, E.K.; ARNOLD, R.M.; BAILE, W.F. y EDWARDS, K.A. "What Patients Value When Oncologist Give News of Cancer Recurrence: Commentary on Specific Moments in Audio-Recorded Conversations". *Oncologist* 2011; 16: 342-350.

GILLIGAN, T. "If I Paint a Rosy Picture, Will You Promise Not to Cry?". *J Clin Oncol* 2012; 30(27): 3421-3423.

NEKHLYUDOV, L. y SCHNIPPER, J.L. "Cancer Survivorship Care Plans: What Can Be Learn From Hospital Discharge Summaries?". *J Oncol Practice* 2012; 8(1); 24-29.

ALFANO, C.A.; GANZ, P.A.; ROWLAND, J.H. y HAHN, E.E. "Cancer Survivorship and Cancer Rehabilitation: Revitalizing the Link". *J Clin Oncol* 2012; 30(9): 904-906.

STANTON, A.L. "What Happens Now? Psychosocial Care for Cancer Survivors After Medical Treatment Completion". *J Clin Oncol* 2012; 30(11): 1215-1220.

GANZ, P.; EARLE, C.C. y GOODWIN, P. "Journal Clinical Oncology Update on Progress in Cancer Survivorship Care and Research". *J Clin Oncol* 2012; 30(30): 3655-3656.

LIGIBEL, J. "Lifestyle Factors in Cancer Survivorship". *J Clin Oncol* 2012; 30(30): 3697-3704.

ROCK, C.L.; DOYLE, C.; DEMARK-WAHNEFRIED, W.; MEYERHARDT, J.; COURNEYA, K.S.; SCHWARTZ, A.L.; BANDERA, E.V.; HAMILTON,

K.K.; Grant, B.; McCullough, M.; Byers, T. y Gansler, T. "Nutrition and Physical Activity Guidelines for Cancer Survivors". *CA Cancer J Clin* 2012; 62(4): 242-274.

Monográfico SEOM de largos supervivientes en cáncer. Iª parte. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2012. Accesible para socios en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/MONOGRAFICO_SEOM_LARGOS_SUPERVIVIENTES_I.pdf

Monográfico SEOM de largos supervivientes en cáncer. IIª parte. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2012. Accesible para socios en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/dossier2_supervivientes.pdf

La comunicación en la transición al final de la vida

“Mantener la esperanza en la curación y prepararse para la muerte no son mutuamente excluyentes”.

Robert M. Arnold

Objetivos

- Integrar de manera precoz el cuidado paliativo junto con el tratamiento oncológico específico.
- Plantear las decisiones del final de la vida dentro de una estrategia de cambio en los objetivos del tratamiento.
- Favorecer la evolución del contenido de la esperanza adaptándolo a la situación clínica del paciente.

Estrategia

1. Revisar la información y prepararse.
2. Estimar la información, las necesidades y los valores del paciente.
3. Valorar las dificultades y los miedos del paciente.
4. Ofrecer una recomendación.
5. Proponer un plan de acción y solicitar la conformidad del paciente.
6. Adaptar el ritmo del proceso a las necesidades del paciente y documentarlo en la historia clínica.

Cuando el tratamiento oncológico ofrece pocas posibilidades de prolongación de la vida con una calidad aceptable, es el momento de reconsiderar los objetivos del tratamiento. Para el paciente y su familia, suspender el tratamiento con quimioterapia puede suponer la renuncia a la esperanza de curación o de conseguir una supervivencia prolongada. Para el oncólogo, la sensación de fracaso o de frustración "por no poder hacer algo más por el paciente" hace difícil la comunicación, que a veces se dirige exclusivamente hacia la elección entre nuevas opciones de tratamiento.

La clave para facilitar la transición a las fases finales de la vida está en plantear el proceso comunicativo de manera gradual como un cambio en los objetivos del tratamiento, que pasarán a ser el alivio de los síntomas físicos, la calidad de vida y el máximo bienestar en las dimensiones psicológica, social y espiritual (promover "el arte de lo posible"). Las dos condiciones básicas para cumplir este proceso son:

- la adaptación a las necesidades y valores personales del enfermo;
- la integración del cuidado paliativo con el tratamiento oncológico específico, para mantener la continuidad de la asistencia y evitar la sensación de ruptura o abandono del paciente.

Las situaciones clínicas que sirven de indicadores para iniciar este proceso de transición al final de la vida son:

- Inmediatas: muerte inminente; deseos o sensación de morir expresados por el enfermo; preguntas directas del enfermo o sus familiares sobre el cuidado paliativo; ingreso hospitalario por progresión de la enfermedad; alto nivel de sufrimiento; enfermedad de mal pronóstico.
- Programadas: información sobre el pronóstico de la enfermedad; tratamientos con baja probabilidad de mejoría; conversación sobre el miedo o la esperanza; enfermedad con un pronóstico de vida inferior a un año.

La introducción precoz y programada del cuidado paliativo después del diagnóstico inicial de un cáncer avanzado, como parte integral del tratamiento multidisciplinario de la enfermedad, facilita la adaptación al proceso del final de la vida, disminuye la sensación de abandono en las fases más avanzadas de la enfermedad, y reduce la indicación de tratamientos desproporcionados en el último mes de la vida (administración de quimioterapia, ingresos urgentes en el hospital o en unidades de cuidados intensivos).

Entre el 20-40% de los pacientes oncológicos reciben quimioterapia en el último mes de su vida. Las causas que pueden explicar la utilización de la quimioterapia en estas circunstancias son:

- la falta de información o de comprensión de la información sobre el mal pronóstico de la enfermedad por el paciente o sus familiares;

- la esperanza de conseguir una mejoría de la enfermedad o una mayor supervivencia con el tratamiento;
- la negación del paciente a recibir un tratamiento exclusivamente sintomático.

No existe ningún beneficio objetivo demostrado de la quimioterapia en los pacientes con mal estado funcional (encamados la mayor parte del día), gran volumen tumoral y progresión a varias líneas de tratamiento previo. La quimioterapia en estas situaciones tiene una toxicidad elevada y un riesgo de muerte de hasta el 10%.

Primero. Revisar la información y prepararse

Consultar detalladamente toda la información sobre la enfermedad, el pronóstico y las opciones de tratamiento. Valorar la opinión de otros compañeros con más experiencia clínica; presentar el caso en sesión clínica, para poder considerar todas las opciones posibles y adaptarlas a las demandas del enfermo.

Debemos tomar conciencia de nuestro estado emocional hacia el paciente y del tipo de relación establecida con él: si nos sentimos muy vinculados emocionalmente, podemos perder objetividad en las decisiones; el sentimiento de impotencia puede inducirnos a insistir en continuar el tratamiento con quimioterapia sin considerar otras opciones.

Segundo. Estimar la información, las necesidades y los valores del paciente

Solicitamos que el paciente nos cuente con sus palabras la información que tiene sobre su enfermedad; aprovechamos de nuevo para valorar la comprensión y aclarar las dudas que nos plantee. Una relación de confianza establecida previamente con el paciente facilita bastante la comunicación en estas situaciones. Al recordar la evolución de la enfermedad, pueden desencadenarse reacciones emocionales intensas, a las que habrá que responder de manera empática.

A continuación, realizamos una aproximación para intentar conocer las necesidades más importantes del paciente y la valoración personal de su vida. Utilizaremos tres tipos de preguntas:

- Objetivos vitales y valores personales: *"Dado el estado de su enfermedad, ¿qué es lo que considera más importante en su vida?"*. Si la respuesta fuera *"quiero vivir lo máximo posible"*, podemos responder: *"Yo también espero lo mismo… ¿Qué es lo que tiene más valor para usted en la vida, lo que hace que merezca la pena vivirla?"; "Cuando se despierta cada mañana…, ¿qué siente que le impulsa a seguir viviendo?"*. Este tipo de preguntas suelen actuar como facilitadoras de la expresión de los valores personales del paciente.

- Valoración del contenido de la esperanza: entre los recursos más eficaces de adaptación frente a las situaciones amenazantes, la esperanza es la creencia de que suceda un acontecimiento favorable en el contexto de un futuro dominado por la incertidumbre. El contenido de la esperanza está relacionado

con los valores personales del enfermo (lo que da sentido a su vida) y evoluciona dinámicamente durante el curso de la enfermedad.

Con frecuencia, los pacientes y sus familiares conservan la esperanza de curación o de una larga supervivencia hasta una fase avanzada de la enfermedad. El mantenimiento de esta esperanza no es incompatible con la planificación del final de la vida, mientras favorezca la adaptación a la evolución de la enfermedad y ayude a aliviar el sufrimiento emocional o existencial del paciente.

En las fases más avanzadas de la enfermedad, el contenido de la esperanza debe evolucionar hacia objetivos más a corto plazo (no tener dolor, evitar el ingreso en el hospital…) y favorecer la toma de decisiones en el presente (restablecer relaciones personales, estimular los recuerdos, construir un legado…).

Veamos un ejemplo de una conversación donde se trata el tema de la esperanza:

Médico: *"¿Qué esperanzas tiene sobre su vida?"*.

Paciente: *"Espero curarme, o vivir todavía muchos años…, que el tratamiento funcione"*.

Médico: *"Sería estupendo que la enfermedad mejorara con el tratamiento... En ocasiones, el efecto del tratamiento puede no ser tan bueno…"*.

Paciente: *"No puedo ni pensar en lo que podría pasar…"*.

Médico: *"Entiendo su preocupación. Hablar de las complicaciones de la enfermedad puede asustar al principio, pero la mayoría de los pacientes en los que se plantea este tema al final lo encuentran beneficioso"*.

Paciente: *"Prefiero no hablar sobre este tema. Me asusta mucho pensar que las cosas puedan ir mal…"*.

Médico: *“El miedo es una reacción muy natural... Tenga en cuenta que no se trata de renunciar a ningún tratamiento, sino de estar preparados al mismo tiempo tanto para lo mejor como para las complicaciones que puedan surgir... Si lo desea, podemos continuar hablando sobre esto en otro momento”.*

- Otras preguntas que ayuden a conocer mejor los valores del paciente y cómo afecta la enfermedad a su vida diaria: *“¿Cuáles son sus aficiones?”*; *“¿A qué dedica la mayor parte de su tiempo?”*; *“¿Qué es lo que más le gusta hacer?”; “¿Ha cambiado la enfermedad su manera de ver la vida?”.*

Tercero. Valorar las dificultades y los miedos del paciente

Es de gran ayuda para el paciente darle la oportunidad de expresar sus miedos y las barreras o dificultades más importantes que le impiden planificar su vida: *"Qué es lo que más le preocupa sobre la evolución de su enfermedad?"*; *¿Qué es lo que más le está costando a la hora de afrontar su enfermedad?"; "¿Cuáles son las dificultades más importantes que plantea la enfermedad para su familia?"*.

La respuesta a las preocupaciones del paciente debe ser equilibrada, sin quitarle importancia, con una atención proporcionada al grado de indefensión manifestado por el propio paciente. Supongamos que el paciente nos dice: *"Lo que más me preocupa es que la enfermedad no tiene curación (oportunidad para la respuesta empática)"*. Las respuestas que podemos dar son:

- Respuesta directa (confrontación con la realidad inevitable): *"Desgraciadamente, la curación no es posible"*.
- Respuesta valorativa (enjuiciadora, bloquea la expresión emocional): *"Yo no tengo poderes sobrehumanos para curar un cáncer de mama metastásico"*.
- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción y una mayor especificación de las preocupaciones): "*¿A qué se refiere cuando dice que la enfermedad no se va a curar?"*.
- Respuesta empática (reconoce la emoción y ofrece ayuda): *"Sé que sus mayores esperanzas están puestas en la curación… Si le parece, también podemos plantearnos otros objetivos, como encontrar la mejor manera de vivir el mayor tiempo posible con la enfermedad"*.

Una manera de acoger y responder a las preocupaciones del paciente puede conseguirse con expresiones de deseo del tipo *"Me gustaría…"*, *"Ojalá pudiera…"*. Con ellas suspendemos temporalmente nuestro papel como "científicos asépticos" y compartimos humanamente la dura realidad de la enfermedad: *"Me gustaría poder ofrecerle un tratamiento más efectivo para su enfermedad…"*.

Después de reconocer que lamentamos lo que no podemos hacer (por no ser posible), reforzamos sobre todo lo está dentro de nuestras posibilidades (*"todo por hacer para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento"*), y aseguramos nuestro compromiso de mantener la presencia y no abandonar al enfermo. Por ejemplo, el paciente dice: *"Me da miedo suspender ahora la quimioterapia y que la enfermedad avance rápidamente (oportunidad para la respuesta empática)"*. Las respuestas posibles son:

- Respuesta directa (confrontación con la realidad inevitable, transmite impotencia): *"No tengo ningún tratamiento más que ofrecerle"*.

- Respuesta valorativa (enjuiciadora, inhibe la expresión emocional y da un exceso de seguridad): *"No se preocupe, seguro que en un mes la enfermedad no cambia"*.

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): *"¿Qué es lo que más miedo le da si la enfermedad empeora?"*.

- Respuesta empática (reconoce la emoción, expresa un deseo compartido con el paciente y ofrece ayuda): *"Sin tratamiento la enfermedad puede empeorar... Ojalá pudiera asegurarle que no va a ser así... Sin embargo, creo que la mejor opción es parar la quimioterapia (pausa), porque le va a permitir recuperarse de la toxicidad del tratamiento. Para mayor seguridad, podemos vernos en dos semanas y si nota algún nuevo síntoma puede llamar por teléfono y adelantar la cita"*.

Cuarto. Ofrecer una recomendación

Una vez conocidos los valores, las necesidades y los miedos del paciente, podemos ofrecer una recomendación que ayude a ir definiendo los nuevos objetivos del tratamiento. Las recomendaciones más habituales (que siempre habrá que relacionar con las preferencias del paciente) son:

- Suspender el tratamiento con quimioterapia sin abandonar al paciente.
- Asegurar el alivio del dolor y del resto de los síntomas, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento.
- Reforzar la idea de que la voluntad del enfermo siempre será respetada.
- Iniciar la valoración por la unidad de cuidados paliativos como un componente más dentro del tratamiento multidisciplinario de la enfermedad.
- Valorar la preferencia sobre el lugar de la muerte (en casa o en el hospital).
- Plantear la indicación futura de determinadas técnicas que puedan prolongar la vida de manera innecesaria: alimentación artificial, ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar…
- Consentimiento verbal para la sedación paliativa (en caso de que no hubiera otra manera de aliviar el sufrimiento).

- Elección de un representante para tomar las decisiones (si el paciente pierde la conciencia o la capacidad para decidir).
- Fortalecimiento o reparación de las relaciones familiares.
- Planteamiento de cuestiones relacionadas con el sentido de la vida y la espiritualidad.
- Decisiones burocráticas, económicas…

Quinto. Proponer un plan de acción y solicitar la conformidad del paciente

Una vez planteadas las recomendaciones, nos centramos en una de ellas y establecemos un plan de acción. Por ejemplo:

Médico: *"Después del poco efecto conseguido con el último tratamiento, creo que lo mejor que podemos hacer es suspenderlo…"*.

Paciente: *(se mantiene en silencio mirando al suelo). "¿No hay nada más que hacer?"*.

Médico: *"Queda mucho por hacer para conseguir que esté lo mejor posible. Ya sé que es muy difícil de aceptar que la quimioterapia no haya funcionado…"*.

Paciente: *"No sé cómo se lo voy a decir a mi mujer… Seguro que no acepta que renuncie al tratamiento, me dirá que hay que seguir luchando"*.

Médico: *"Si lo prefiere, puedo hablar con ella…"*.

Paciente: *"No, creo que es mejor que hable yo. Sólo la persona que recibe un tratamiento con quimioterapia sabe lo duro que es soportar la toxicidad"*.

Médico: "*Cuando la gente habla de "seguir luchando", lo que en realidad quieren expresar es el cariño que sienten por la persona que está enferma, y el deseo de que mejore"*.

Paciente: *"Es verdad…"*.

Médico: *"Entonces…, vamos a suspender el tratamiento con quimioterapia y a tratar el dolor y el insomnio que tiene. Puede hablar con*

su esposa y, si le parece, nos vemos en una semana para ver cómo va todo”.

Algunos pacientes no aceptan en principio la transición hacia el final de la vida porque necesitan más tiempo o más seguridad antes de renunciar al tratamiento oncológico. Nos podemos encontrar con las siguientes situaciones:

- pacientes que esperan una explicación más detallada que confirme la progresión de la enfermedad: demandan solicitar nuevas pruebas de imagen que objetiven el empeoramiento, a veces después de “un último intento de tratamiento”;
- pacientes que necesitan más tiempo, porque quieren consultar con otras personas antes de tomar la decisión;
- pacientes que necesitan que se les deje la puerta abierta para “intentar un nuevo tratamiento” después de un periodo de descanso.

Finalmente, hay personas que no aceptan el planteamiento de transición hacia el final de la vida y permanecen indecisas o poco comprometidas con el cambio en los objetivos del tratamiento. La negación es un recurso psicológico que permite a algunos enfermos afrontar situaciones amenazantes o muy dolorosas. La mayoría de las reacciones de negación son adaptativas y deben considerarse como parte de un proceso de afrontamiento con resultados iniciales beneficiosos para el paciente. Las recomendaciones ante una actitud de negación son:

- descartar que exista un problema neurológico o psiquiátrico que altere la percepción de la realidad;
- valorar la comprensión de la información que tiene el paciente;
- ofrecer soporte emocional al paciente y a sus familiares;

- evitar la confrontación o el desacuerdo directo;
- valorar la evolución en el tiempo y observar cómo la negación va influyendo en la toma de decisiones, con el fin de detectar conductas desadaptativas que provoquen un “daño objetivo” en el paciente;
- en los casos más complicados, puede ser necesaria la consulta psicológica, ética, social, legal, o espiritual.

Sexto. Adaptar el ritmo del proceso a las necesidades del paciente y documentarlo en la historia clínica

La mayoría de los pacientes y sus familiares necesitan tiempo para comprender e ir adaptándose a los cambios y a las decisiones que hay que tomar cuando la muerte se acerca. Existe una gran variabilidad en el deseo y la capacidad personal de los pacientes para afrontar estos temas. Lo más importante es crear un espacio y un momento adecuados para la comunicación sobre el final de la vida, con el ritmo y la profundidad que el paciente tolere cognitiva y emocionalmente. No hay que olvidar que son los valores del paciente y su familia los que están en juego (no los nuestros); algunas decisiones, como la retirada de la hidratación o la nutrición, pueden tener significados culturales determinantes.

La proximidad de la muerte da lugar a un profundo sentimiento de dependencia y vulnerabilidad que puede crear una necesidad de buscar "una última solución" en los avances de la tecnología médica. Por eso, hay que evitar trasmitir la idea de que "ya no hay nada que hacer", o que el paciente ha dejado de tener interés para nosotros.

Los pacientes y sus familiares no suelen tener una experiencia previa en la evolución de los procesos de muerte, necesitan más que nunca no dejar de sentirse acompañados. El mejor camino a seguir será "ir preparándose para lo peor, sin perder la esperanza de que pueda ocurrir lo mejor". Veamos un ejemplo:

Médico: *"Ahora que la neumonía va mejorando, me gustaría comentar con usted algunas posibilidades sobre la evolución de su enfermedad".*

Enfermo: *"De acuerdo".*

Médico: *"Si la neumonía continúa mejorando, en unos días podremos darle el alta para continuar el tratamiento en la consulta. Esta es la mejor evolución que podemos esperar de la enfermedad".*

Enfermo: *"Eso es lo que estoy deseando…".*

Médico: *"Aunque sé que puede resultar difícil para usted, necesito plantear la posibilidad de que las cosas no vayan tan bien como esperamos…".*

Enfermo: *"¿A qué se refiere?".*

Médico: *"Si la enfermedad llega a empeorar, es importante conocer su opinión sobre las decisiones que podríamos tomar".*

Enfermo: *"Dígame…".*

Médico: *"¿Qué es lo que más le preocuparía si la enfermedad se complica?".*

Enfermo: *"No sé cómo lo aceptarían mi mujer y mis dos hijos…".*

Médico: *"Es muy difícil para una familia afrontar una enfermedad como esta".*

Enfermo: *"Es verdad, no sabría qué decirles…".*

Médico: *"¿Ha pensado alguna vez en cómo le gustaría pasar los últimos días de su vida?".*

Enfermo: *"Con una enfermedad como la que tengo, la verdad es que lo he pensado desde el primer día… Sobre todo me gustaría estar en casa, tranquilo, con mi familia".*

Médico: *"Una de las complicaciones que pueden ocurrir es la falta de aire para respirar. En ese caso, podríamos plantear la ventilación artificial mediante la conexión a una máquina. Según lo que me acaba de comentar, eso no sería compatible con poder estar en casa acompañado de su*

familia…”.

Enfermo: *“Entiendo lo que me quiere decir... No quiero estar enchufado a ninguna máquina los últimos días de mi vida”.*

Médico: *“Es muy importante para mí saber esto, porque nos puede ayudar a tomar decisiones más adelante; además, podemos dejarlo registrado por escrito en la historia clínica, aunque siempre volveremos a consultarle si llega a plantearse esta situación…”.*

Al anotar en la historia clínica las decisiones planteadas sobre el final de la vida, aseguramos la continuidad de la asistencia y que estas decisiones puedan ser efectivamente respetadas.

Bibliografía

THOMAS, K. y LOBO, B. *Advanced Care Planning in End of Life*. New York, Oxford University Press, 2011.

NATIONAL CONSENSUS PROYECT FOR QUALITY PALLIATIVE CARE: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Second Edition 2009. Accesible en: http://www.nationalconsensusproject.org/Guideline.pdf

CLAYTON, J.M.; HANCOCK, K.M.; BUTOW, P.N.; TATTERSALL, M.H.N. y CURROW, D.C. "Clinical Practice Guidelines for Communicating Prognosis and End-of-Life Issues with Adults in the Advanced Stages of Life-Limiting Illness, and Their Caregivers". *Med J Aust* 2007; 186 (12 Suppl): S77-S108.

PARKER, S.M.; CLAYTON, J.M.; HANCOCK, K.; WALDER, S.; BUTOW, P.N.; CARRICK, S.; CURROW, D.; GHERSI, D.; GLARE, P.; HAGERTY, R. y TATTERSALL, M.H.N. "A Systematic Review of Prognostic/End-of-Life Communication with Adults in the Advanced Stages of Life-Limiting Illness: Patient/Caregiver Preferences for the Content, Style, and Timing of Information". *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(1): 81-93.

MACK, J.W.; CRONIN, A.; KEATING, N.L.; TABACK, N.; HUSKAMP, H.A.; MALIN, J.L.; EARLE, C.C. y WEEKS, J.C. "Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A prospective Cohort Study". *J Clin Oncol* 2012; 30(35): 4387-4395.

SMITH, T.J.; TEMIN, S.; ALESI, E.R.; ABERNETHY, A.P.; BALBONI, T.A.; BASCH, E.M.; FERRELL, B.R.; LOSCALZO, M.; MEIER, D.E.; PAICE, J.A.; PEPPERCORN, J.M.; SOMMERfiELD, M.; STOVALL, E. y VON

ROENN, J.H. “American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care”. *J Clin Oncol* 2012; 30(8): 880-887.

WRIGHT, A.A.; ZHANG, B.; RAY, A.; MACK, J.W.; TRICE, E.; BALBONI, T.; MITCHELL, S.L.; JACKSON, V.A.; BLOCK, S.D.; MACIEJEWSKI, P.K. y PRIGERSON, H.G. “Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavment Adjustment”. *JAMA* 2008; 300(14): 1665-1673.

LO, B., QUILL, T. y TULSKY, J. “Discussing Palliative Care with Patients”. *Ann Intern Med* 1999; 130(9): 744-749.

LO, B.; RUSTON, D.; KATES, L.W.; ARNOLD, R.M.; COHEN, C.B.; FABER-LANGENDOEN, K.; PANTILAT, S.Z.; PUCHALSKI, C.M.; QUILL, T.R.; RABOW, M.W.; SCHREIBER, S.; SULMASY, D.P. y TULSKY, J.A. “Discussing Religious and Spiritual Issues at the End of Life. A Practical Guide for Physicians”. *JAMA* 2002; 287(6): 749-754.

BLOCK, S. “Psychological Considerations, Growth, and Transcendence at the End of Life: The Art of the Possible”. *JAMA* 2001; 285(22): 2898-2905.

TULSKY, J.A. “Beyond Advance Directives. Importance of Communication Skills at the End of Life”. *JAMA* 2005; 294(3): 359-365.

LUNDQUIST, G.; RASMUSSEN, B. y Axelson, B. “Information of Imminent Death or Not: Does It Make a Difference?”. *J Clin Oncol* 2011; 29(29): 3927-3931.

BACK, A.L.; ARNOLD, R.M.; TULSKY, J.A.; BAILE, W.F. y FRYER-EDWARDS, K.A. “On Saying Goodbye: Acknowledging the End of the Patient-Physician Relationship with Patients Who Are Near Death”. *Ann Intern Med* 2005; 142(8): 682-685.

BACK, A.L.; ANDERSON, W.G.; BUNCH, L.; MARR, L.A.; WALLACE, J.A., YANG, H.B. y Arnold, R.M. "Communication About Cancer Near the End of Life". *Cancer* 2008; 113 (7 suppl): 1897-1910.

CLAYTON, J.M.; BUTOW, P.N.; PSYCH, M. y TATTERSALL, M.H.N. "When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with Terminally Ill Patients". *J Pain Symptom Manage* 2005; 30(2): 132-144.

QUILL, T.E. "Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients. Adressing the 'Elephant in the Room'". *JAMA* 2000; 284(19): 2502-2507.

HARRINGTON, S.E. y SMITH, T.J. "The Role of Chemotherapy at the End of Life: 'When Is Enough, Enough?'". *JAMA* 2008; 299(22): 2667-2678.

BACK, A.L.; STARKS, H.; HSU, C.; GORDON, J.R.; BHARUCHA, A. y PEARLMAN, R.A. "Clinician-Patient Interactions About Requests for Physician-Assisted Suicide. A Patient and Family View". *Arch Intern Med* 2002; 162: 1257-1265.

BACK, A.L.; ARNOLD, R.M. y QUILL, T.E. "Hope for the Best, and Prepare for the Worst". *Ann Intern Med* 2003; 138(5): 439-443.

QUILL, T.E.; ARNOLD, R.M. y PLATT, F. "'I Wish Things Were Different': Expressing Wishes in Response to Loss, Futility, and Unrealistic Hopes". *Ann Intern Med* 2001; 135(7): 551-555.

SCHOFIELD, P.; CAREY, M.; LOVE, A.; NEHILL, C. y WEIN, S. "'Would You Like to Talk About Your Future Treatment Options?'. Discussing the Transition from Curative Cancer Treatment to Palliative Care". *Palliat Med* 2006; 20: 397-406.

MOHAN, D.; ALEXANDER, S.C.; GARRIGUES, S.K.; ARNOLD, R.M. y BARNATO, A.E. "Communication Practices in Physician Decision-Making for an Unstable Critically Ill Patient with End-Stage

Cancer". *J Palliat Med* 2010; 13(8): 949-956.

TULSKY, J.A. "Hope and Hubris". *J Palliat Med* 2002; 5(3): 339-341.

VON ROEN, J.H. y GUNTEN, C.F. "Setting Goals to Maintain Hope". *J Clin Oncol* 2003; 21(3): 570-574.

EVANS, W.G.; TULSKY, J.A.; BACK, A.L. y ARNOLD, R.M. "Communication at Times of Transitions: How to Help Patients Cope with Loss and Re-Defined Hope". *Cancer J* 2006; 12(5): 417-424.

DANEAULT, S.; DION, D.; SICOTTE, C.; YELLE, L.; MONGEAU, S.; LUSSIER, V.; COULOMBE, M. y PAILLÉ, P. "Hope and Noncurative Chemotherapies: Which Affects the Other?". *J Clin Oncol* 2010; 28(13): 2310-2313.

WEIN, S. "The Oncologist´s Duty to Provide Hope: Fact or Fiction?". *ASCO* 2012 Educational Book; e20-e23.

ROUSSEAU, P. "Death Denial". *J Clin Oncol* 2000; 18(23): 3998-3999.

RABINOWITZ, T. y PEIRSON, R. "'Nothing is Wrong, Doctor': Understanding and Managing Denial in Patients with Cancer". *Cancer Invest* 2006; 24(1): 68-76.

SIMÓN, P. y BARRIO, I.M. *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid, Editorial Triacastela, 2004.

GÓMEZ SANCHO, M. *Morir con dignidad*. Madrid, Ediciones Arán, 2005.

BAYÉS, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid, Alianza Editorial, 2006.

BERMEJO, J.C. *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Santander, Editorial Sal Terrae, 2009.

BENITO, E.; BARBERO, J. y PAYÁS, A. El acompañamiento espiritual en

Cuidados Paliativos. Una introducción y una propuesta. Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad en Cuidados Paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2008. Accesible en: http://www.secpal.com/inicio

La comunicación con la familia

“El cáncer es una enfermedad familiar”.

Antonella Surbone

Objetivos

- Reconocer las necesidades de atención de la familia.
- Identificar las situaciones que requieren la organización de una reunión familiar.
- Facilitar la comunicación con la familia en una reunión de grupo.

Estrategia

1. Preparar la reunión y convocar a los participantes.
2. Presentar a todos los participantes y definir el motivo de la reunión.
3. Valorar la información que tiene la familia y explorar la dinámica familiar.
4. Informar sobre la situación clínica y comprobar la comprensión de todos los participantes.
5. Respuesta empática, reconocimiento y ayuda.
6. Destacar la importancia de los valores del paciente y orientar el objetivo del tratamiento.
7. Resumir la información, acordar un plan de acción futuro y documentarlo en la historia clínica.

Los avances en el tratamiento del cáncer han desplazado el lugar habitual de asistencia de los enfermos oncológicos del ingreso en el hospital a las consultas ambulatorias. Como consecuencia de este cambio, la familia desempeña un papel cada vez más importante en el cuidado del enfermo. Hemos evolucionado de un modelo sanitario tradicional “centrado en el enfermo”, a un nuevo modelo integral “centrado en el binomio enfermo-familia”.

El estrés y la incertidumbre que supone afrontar una enfermedad como el cáncer provoca un gran impacto emocional en los familiares. En esta difícil situación, la familia debe asumir funciones tan importantes como acompañar al enfermo en sus visitas al hospital, vigilar la administración y los efectos tóxicos del tratamiento, asegurar

la continuidad del cuidado en el domicilio.

Consideramos “familia” al grupo de personas implicadas directamente en el cuidado del enfermo, que mantendrán con él una relación durante toda la enfermedad. El vínculo principal de los familiares con el enfermo puede ser biológico, legal, o emocional (una pareja sin matrimonio, vecinos o amigos cercanos). En la adaptación inicial al diagnóstico de la enfermedad, la familia influye en la percepción y el significado cultural atribuido al cáncer, lo que dará lugar a una actitud hacia la vida y la muerte, y al grado de compromiso que asumirá en el cuidado del enfermo.

Las relaciones intrafamiliares son desconocidas para nosotros. Pueden existir grandes diferencias en el estado emocional y en los intereses personales de cada uno de sus miembros. La adaptación familiar a la enfermedad supone reorganizar las funciones sociales de todos los familiares para asegurar el cuidado y la protección de la persona enferma.

Las ventajas comunicativas de una buena relación con la familia son conseguir su colaboración en la adaptación de la información a las necesidades del enfermo, su actuación como refuerzo para recordar la información, y su ayuda para la toma de decisiones durante toda la evolución de la enfermedad.

Las indicaciones habituales para convocar una reunión familiar son:

- las demandas familiares de información no coinciden con las del enfermo, sobre todo cuando ocurren cambios importantes o complicaciones que agravan la evolución de la enfermedad: diagnóstico inicial, recaída o ingreso en el hospital por alguna complicación;
- existen opiniones diferentes entre los miembros de la familia;

- el paciente ha perdido la capacidad para tomar decisiones, o delega las decisiones en sus familiares;
- la situación clínica está cercana a la muerte.

Primero. Preparar la reunión y convocar a los participantes

Es preferible no intervenir directamente en la selección de los familiares que van a participar en la reunión (demuestra una actitud de mayor imparcialidad). Podemos convocar a cualquier familiar que cuente con la conformidad del paciente, y valorar la conveniencia de que asista también a la reunión el propio paciente.

Pueden asistir otros profesionales implicados en la asistencia del enfermo (médicos, cirujanos, enfermeras, psicólogo, trabajador social…), aunque dejaremos claro al inicio de la reunión quién será el moderador principal de la reunión. El espacio físico debe ser tranquilo, sin interrupciones, con todos los participantes sentados cómodamente en una disposición circular.

Segundo. Presentar a todos los participantes y definir el motivo de la reunión

El moderador de la reunión presenta a los profesionales asistentes, e invita a los familiares a que expliquen su relación y responsabilidad en el cuidado del paciente. A continuación, el moderador define el motivo de la reunión. Por ejemplo: *"Hemos convocado esta reunión para contaros el estado de la enfermedad de vuestra madre, y para tomar una decisión sobre el tratamiento más adecuado para ella, dado que ha delegado la decisión en vosotros"*.

Solicitamos la conformidad de todos los presentes y preguntamos si existe algún otro tema que sea necesario tratar (lo tendremos en cuenta para más adelante en la reunión).

Tercero. Valorar la información que tiene la familia y explorar la dinámica familiar

Preguntamos por la información que ya tienen sobre la enfermedad y por su actitud ante el problema que se plantea: *"¿Cómo veis la situación de vuestra madre?"*; *"¿Qué es lo que más os preocupa de cara al futuro?"*; *"¿Qué necesitáis saber para ayudaros a afrontar esta situación?"*.

Valoramos el tipo de relación de cada uno de ellos con el enfermo, y la forma en que se han tomado las decisiones familiares en otras ocasiones: *"¿Cuál ha sido el criterio de vuestra madre cuando ha tenido que tomar decisiones con vosotros en otros momentos de su vida?"*.

Si encontramos diferentes puntos de vista, hay que intentar no juzgar ni tomar partido por ninguno de ellos. Esto puede ser especialmente difícil si alguna de las opiniones la consideramos injusta o cruel: nos limitaremos a describir el desacuerdo e intentar buscar un punto común de encuentro: *"Veo que existen diferentes puntos de vista entre vosotros... Si me lo permitís, podríamos centrarnos en la situación de vuestra madre y en intentar decidir lo que puede ser mejor para ella"*.

Cuarto. Informar sobre la situación clínica y comprobar la comprensión de todos los participantes

Cuando hayan intervenido todos los familiares, comenzamos a dar la información: planteamos una visión general, breve y sin entrar en demasiados detalles técnicos; el lenguaje ha de ser lo más sencillo posible: *"Lo más frecuente es que la enfermedad avance y que el deterioro físico sea gradual y progresivo… Con bastante menos frecuencia, la evolución puede acelerarse si surge alguna complicación"*. Comprobamos después la comprensión: *"¿Tenéis alguna duda o algo que no hayáis entendido bien?"*.

Si algunas personas intervienen de manera predominante, solicitamos la participación de las que hayan hablado menos, con preguntas circulares ofrecidas por turno a todo el grupo: *"¿Qué pensáis que es lo más difícil para vuestra madre en esta situación"*.

Quinto. Respuesta empática, reconocimiento y ayuda

Los familiares tienen sus propias reacciones emocionales, a las que hay que responder de manera empática: reconocer la emoción, mostrar comprensión y respeto, ofrecer ayuda: *"Es difícil para mí tener que deciros esto… Sé que es muy duro aceptar que la evolución de la enfermedad de vuestra madre pueda ser tan rápida… Vamos a hacer todo lo que podamos para que esté lo mejor posible y aliviar su sufrimiento al máximo"*.

La aceptación de la respuesta emocional depende de nuestra presencia mantenida sin juicio; no significa que estemos de acuerdo con ella, ni que queramos cambiarla, ni reprimirla (dando seguridad o tranquilidad de manera prematura). Por ejemplo, supongamos que, durante la reunión familiar, una hija de la enferma comienza a llorar (oportunidad para la respuesta empática). Las respuestas posibles son:

- Respuesta directa (confrontación y bloqueo de la expresión emocional): *"No tengo ningún tratamiento más que pueda ofreceros…; además, sería muy tóxico para vuestra madre"*.
- Respuesta valorativa (enjuiciadora e inhibidora de la emoción): *"Vamos…, tranquila…, llorar no sirve de nada"*.
- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): *"¿Qué es lo que os angustia más de esta situación?"*.
- Respuesta empática (reconoce y facilita la expresión de la emoción): *(pausa para favorecer la expresión emocional…, ofrecemos un pañuelo para las lágrimas). "Comprendo que se sienta decepcionada después de la esperanza que teníamos en que el tratamiento funcionara…"*.

A menudo esperamos de los familiares la misma habilidad para el cuidado del enfermo que la de un profesional sanitario capacitado. Hasta dos tercios de los cuidadores muestran signos de cansancio físico, mental o emocional, además de sufrir el impacto de un mayor aislamiento social, junto con la pérdida laboral y económica por el tiempo dedicado al cuidado del familiar enfermo (el 25% menos de ingresos durante el primer año). Es muy gratificante para la familia que reconozcamos el desgaste que les provoca la enfermedad y apoyemos su esfuerzo: *"Estáis realizando un gran esfuerzo ante una situación tan difícil…; agradezco mucho vuestra colaboración…"*.

Para aquellos familiares que soportan una mayor carga en las tareas de cuidado del enfermo, es necesario desarrollar recursos educativos y de ayuda de tres tipos:

- informativos: evolución de la enfermedad, síntomas y toxicidad de los tratamientos;
- relacionales: habilidades de comunicación, afrontamiento y resolución de los problemas que pueda plantear la enfermedad;
- funcionales: acompañamiento del enfermo, gestión de conflictos, adaptación a las pérdidas, solicitud de ayudas sociales y económicas.

Sexto. Destacar la importancia de los valores del paciente y orientar el objetivo del tratamiento

Uno de los problemas más frecuentes al hablar con los familiares es centrar la conversación exclusivamente en la decisión médica (*"cuanto más se haga, mejor"*), sin llegar a considerar las consecuencias de la decisión para el bienestar del enfermo. La pregunta fundamental es: *"¿Qué pensáis que es lo mejor para vuestra madre?"*.

Otro tipo de preguntas pueden plantear al grupo cuestiones reflexivas o estratégicas, para situar el interés del enfermo como objetivo principal: *"¿Creéis que después de lo mal que lo ha pasado vuestra madre con la quimioterapia estaría dispuesta a pasar de nuevo por lo mismo?"; "En el estado físico actual de vuestra madre, ¿cuántos ciclos más de quimioterapia pensáis que puede aguantar?"*.

La decisión de los familiares sobre la limitación de tratamientos puede provocarles un sentimiento de culpabilidad o de duelo anticipado, sobre todo cuando utilizamos expresiones como *"renuncia a los tratamientos agresivos o invasivos",* o *"no hay nada que podamos hacer desde el punto de vista oncológico"*. En lugar de estos planteamientos, que trasmiten profundos sentimientos de abandono, es más adecuado plantear los nuevos objetivos del tratamiento y ponerlos al servicio de los valores conocidos del enfermo, destacando sobre todo *"lo que podemos hacer para que la evolución sea la mejor posible"*.

Séptimo. Resumir la información, acordar un plan de acción futuro y documentarlo en la historia clínica

Al final, resumimos la información más relevante tratada en la reunión:

- los temas sobre los que hay acuerdo;
- aclarar si ha quedado algún tema pendiente o sobre el que no se haya llegado a una decisión definitiva.

Debemos transmitir la idea de continuidad de la asistencia y de seguimiento del proceso comunicativo. Aunque puede designarse un portavoz familiar como receptor principal de la información en el futuro, no conviene ser muy rígidos en este sentido: es mejor seguir intentando alcanzar un consenso familiar para las decisiones más importantes.

Por último, documentamos la reunión familiar en la historia clínica: asistentes y tipo de parentesco; dinámica familiar; resumen de los acuerdos alcanzados y plan de acción previsto.

Bibliografía

NOVELLAS, A. y PAJUELO, M.M. *Cuidados paliativos. La familia de la persona enferma*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2001. Accesible en: http://www.secpal.com/guiasm

SURBONE, A. y BAIDER, L. "Are Oncologists Accountable Only to Patients or Also to Their Families? An International Perspective". *ASCO* 2012 Educational Book; e15-e19.

BAIDER, L. y SURBONE, A. "Cancer and the Family: The Silent Words of Truth". *J Clin Oncol*, 2012; 28(7); 1269-1272.

RABOW, M.W.; HAUSER, J.M. y ADAMS, J. "Supporting Family Caregivers at the End of Life. 'They Don´t Know What They Don´t Know'". *JAMA* 2004; 291(4): 483-491.

ROLLAND, J.S. "Cancer and the Family: An Integrative Model". *Cancer* 2005; 104(11 Suppl): 2584-2595.

GIVEN, B.A.; GIVEN, C.W. y KOZACHIK, S. "Family Support in Advanced Cancer". *CA Cancer J Clin* 2001; 51(4): 213-231.

TENO, J.M.; CASEY, V.A.; WELCH, L.C. y EDGMAN-LEVITAN, S. "Patient-Focused, Family-Centered End-of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members". *J Pain Symptom Manage* 2001; 22(3): 738-751.

CLAYTON, J.M.; BUTOW, P.N. y Tattersall, M.H.N. "The Needs of Terminally Ill Cancer Patients versus Those of Caregivers for Information Regarding Prognosis and End-of-Life Issues". *Cancer* 2005; 103(9): 1957-1964.

NORTHOUSE, L.; WILLIAMS, A.; GIVEN, B. y MCCORKLE, R. "Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer". *J Clin Oncol* 2012; 30(11): 1227-1234.

GIRGIS, A.; LAMBERT, S.; JOHNSON, C.; WALLER, A. y CURROW, D. "Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review". *J Oncol Practice* 2012 (publicado online 4-12-12).

La comunicación cuando existe un conflicto

“Lo más importante para afrontar un conflicto es llegar a una comprensión mutua entre las partes”.

William Ury

Objetivos

- Adoptar una actitud positiva ante los conflictos.
- Desarrollar estrategias de resolución de los conflictos tipo “gano-ganas”.
- Diferenciar en los conflictos las posiciones de los intereses y las necesidades.

Estrategia

1. Reconocer que existe un conflicto.
2. No juzgar y ser conscientes de nuestra reacción emocional.
3. Mostrar interés por escuchar a la otra persona y reconocer su punto de vista.
4. Identificar el conflicto y buscar los intereses comunes.
5. Plantear opciones que satisfagan los intereses comunes.
6. Buscar una salida respetuosa si no hay acuerdo.

Cualquier actividad humana genera conflictos de manera natural, ya que todos percibimos la realidad desde una perspectiva diferente según nuestros propios valores, necesidades o intereses particulares. En el contexto sanitario, existe un conflicto cuando hay un desacuerdo o una disputa relacionada con la asistencia a un paciente. El conflicto puede ocurrir con el propio paciente, con sus familiares, o con otro profesional sanitario. Con una estrategia adecuada, los conflictos pueden llegar a transformarse en oportunidades para alcanzar acuerdos satisfactorios.

La actitud habitual ante un conflicto es considerarlo como algo negativo que ofende nuestra competencia profesional: reaccionamos tratando de imponer nuestro criterio, o cediendo rápidamente a las exigencias de la otra parte. Sin embargo, los conflictos pueden servir para conocer otros puntos de vista diferentes al nuestro, explorar nuevas opciones y, al final, alcanzar acuerdos que refuercen la relación y mejoren la toma de decisiones.

Las actitudes que hay que evitar para poder afrontar un conflicto con éxito son:

- No reconocer su existencia.
- Suponer que solo nosotros tenemos toda la información verdadera de lo que ha pasado.
- Intentar convencer a la otra parte de que tenemos razón.
- Asumir que conocemos las intenciones de la otra parte.
- Considerar que los responsables del conflicto son los demás.
- Pensar que se puede resolver con argumentos racionales o científicos.
- Juzgar la actitud de los demás.
- Utilizar la amenaza o la ironía como forma de expresión.
- No reconocer nuestras emociones.
- Querer resolver el conflicto de manera rápida y “en caliente”.

Primero. Reconocer que existe un conflicto

Puede parecer obvio, pero a veces la clave está en reconocer los primeros síntomas de un conflicto y actuar antes de que se produzca "una escalada de acontecimientos". Cuanto más pronto se detecte el inicio del conflicto, más posibilidades existen de poder resolverlo. Los signos que nos pueden servir de "bandera roja" para alertarnos del inicio de un conflicto son:

- Sensación de malestar: nos sentimos incómodos al tratar con un paciente o con su familia, notamos que "estamos perdiendo el control de la situación".
- Emitimos juicios negativos sobre otras personas: *"Es un pesado"*, *"No se entera de nada"*, *"Es un enfermo/familiar conflictivo"*, *"Solo quiere salirse con la suya…*".
- Al pensar en un enfermo, nos sentimos agobiados, saturados; intentamos no verlo o lo pasamos a otro compañero.
- Cedemos a las demandas de un enfermo o su familia, a pesar de no considerarlas adecuadas, sin comprender muy bien las razones, solo "para evitar tener un problema con ellos".
- El paciente o su familia nos solicitan un cambio de médico.

Segundo. No juzgar y ser conscientes de nuestra reacción emocional

Cuando nos enfrentamos a una situación conflictiva, nuestro sistema límbico se activa de inmediato y desencadena una respuesta emocional rápida que los centros corticales superiores tardan como mínimo seis segundos en empezar a controlar cognitivamente. Por eso, nuestra primera reacción cuando percibimos una situación de conflicto, en espera de que pasen los primeros segundos (mientras "contamos hasta diez"), debe ser:

- Dejar de hacer lo que estemos haciendo.
- No decir lo primero que nos venga a la mente.
- Respirar tranquilos y despertar la curiosidad por intentar comprender la reacción de la otra persona, sin emitir ningún juicio precipitado: *"¿Por qué esta buena persona quiere algo diferente de lo que yo pienso?"*.
- Iniciar la conversación diciendo: *"Esta es una situación difícil para los dos… Creo que lo mejor será que hablemos"*.

Tercero. Mostrar interés por escuchar a la otra persona y reconocer su punto de vista

Dirigir la atención a escuchar el relato de la otra persona. En esta narración es necesario diferenciar:

- Los hechos (objetivos) que han sucedido.
- La respuesta emocional (subjetiva) ante lo sucedido.
- El significado del relato (subjetivo) y las consecuencias para la identidad (necesidades o valores personales) de la persona que lo cuenta.

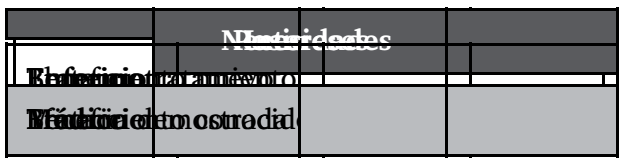
Una vez escuchada la versión de la otra persona, reflejamos lo que nos ha contado con nuestras palabras, reconocemos la respuesta emocional, y mostramos comprensión: *"Lo que quiere decir es…"*; *"Si no entiendo mal, lo que ocurre es… que después de buscar por internet, ha encontrado un tratamiento que podríamos utilizar para su enfermedad…; comprendo que en una situación como la suya esté preocupado por agotar todas los tratamientos posibles"*.

Cuarto. Identificar el conflicto y buscar los intereses comunes

La mejor alternativa para resolver un conflicto es centrarse en los intereses o necesidades comunes (que hay que descubrir, porque suelen estar ocultos) antes que en las posiciones individuales de cada una de las partes (lo que en realidad estamos viendo).

Después de reconocer y comprender el punto de vista de la otra persona, exponemos nuestra versión:

• Nos centramos en “el problema” que se plantea, antes que en “la persona” que lo plantea. Siguiendo con el ejemplo anterior, si un enfermo nos demanda un tratamiento por la información que ha leído en internet, antes que decir *“Está equivocado, ese tratamiento no es efectivo…, y usted no tiene los conocimientos suficientes para valorarlo”* (crítica a la posición personal del enfermo), es mejor que digamos *“Es importante comprobar la fiabilidad de la fuente de información que ha encontrado, y valorar si está comprobada en algún estudio científico publicado”* (busca valorar la eficacia del nuevo tratamiento como un interés común):



• No utilizar la palabra “pero”, porque desconsidera o quita importancia al argumento anterior: *“Usted piensa que ese*

tratamiento es bueno para su enfermedad, pero el médico soy yo". Mejor sería decir: *"Usted piensa que ese tratamiento es bueno para su enfermedad… Si me lo permite, le puedo dar mi opinión profesional como médico"*.

- Evitar plantear el conflicto como un enfrentamiento del que saldrá "un ganador y un perdedor": se trata más bien de un problema en el que las dos partes pueden llegar a aprender algo ("yo gano y tú ganas"): *"No conozco el tratamiento del que me habla; gracias a usted voy a informarme y podré conocer su eficacia"*.

Quinto. Plantear opciones que satisfagan los intereses comunes

Planteamos de manera creativa diferentes opciones, sin mostrar nuestra preferencia por ninguna de ellas: dejamos que sea la otra persona quien las valore según su propio punto de vista. Por ejemplo: *"Podemos plantear un nuevo intento de tratamiento con quimioterapia según la información científica que ya tenemos… (pausa); o buscar más información sobre el tratamiento que usted propone… (pausa); o esperar un tiempo para ver la evolución de la enfermedad sin tratamiento… (pausa); o usted mismo puede correr el riesgo de conseguir el medicamento a través de internet y administrárselo fuera del hospital…".*

La opción de probar con "un nuevo intento de tratamiento" puede funcionar mejor que tratar de convencer o explicar verbalmente al paciente los riesgos y los beneficios teóricos de un tratamiento con poca eficacia científicamente demostrada. Es importante estructurar muy bien la decisión de "un nuevo intento de tratamiento" y dejar claro desde el principio que:

- La decisión del paciente es libre y coherente con su forma de afrontamiento ante la enfermedad. Conviene solicitar también el apoyo de los familiares y del resto del equipo médico (presentar el caso en sesión clínica).
- Definir cómo se va a valorar a corto plazo el efecto del tratamiento: análisis, pruebas de imagen…
- Explicar con claridad las complicaciones o toxicidades más frecuentes que pueden ocurrir.
- Suspender el tratamiento si no se consigue el efecto esperado o surgen complicaciones graves.

- Planificar con antelación el peor de los escenarios posibles “si el tratamiento no funciona”: iniciar simultáneamente con “el nuevo intento de tratamiento” la fase de transición al final de la vida.

Sexto. Buscar una salida respetuosa si no hay acuerdo

Existen conflictos que no llegan a resolverse con un acuerdo: suele tratarse de situaciones difíciles que afectan al núcleo más íntimo de los valores personales. En estos casos, intentaremos buscar la mejor salida posible:

- Reconocer el desacuerdo de manera respetuosa hacia la otra parte.
- Demorar la decisión final: dar un tiempo de espera en busca de nuevas opciones.
- Proponer la valoración por una tercera persona que actúe como mediador: otro médico, psicólogo, consultor de ética…
- Pedir disculpas por no haber alcanzado un acuerdo, sin volver a insistir en las diferencias de criterio: *"Siento mucho no haber podido llegar a un acuerdo…"*.

Apéndice. El conflicto entre profesionales sanitarios

Un tipo especial de conflicto es el que ocurre entre dos profesionales sanitarios. Las causas que pueden originar este conflicto son las diferencias en:

- el punto de vista sobre una misma enfermedad;
- la interpretación de los resultados de una prueba diagnóstica o un tratamiento;
- la interpretación de la incertidumbre clínica;
- el conocimiento de los valores personales del paciente;
- la manera de comunicarse con el paciente o sus familiares.

Si existe una relación jerárquica entre las personas en conflicto (médico-enfermera, médico adjunto-residente, jefe-médico adjunto), una condición previa para abordar el conflicto será encontrar un espacio físico de comunicación que resulte neutral y privado, para intentar nivelar la relación de poder.

Cuando el enfermo es el portavoz del problema que da lugar al conflicto (del tipo *"alguien me ha dicho que…"*), hay que evitar realizar juicios o descalificaciones directas del otro profesional delante del paciente o de sus familiares (lo que nos cuenta el enfermo puede ser solo una interpretación personal). Por ejemplo, al ofrecer continuar el tratamiento con quimioterapia a una paciente operada de un cáncer de mama con metástasis en seis ganglios axilares, ella nos responde que *"el cirujano me ha dicho que él ha extirpado toda la enfermedad"*. Las respuestas que podemos dar son:

- Respuesta directa (confrontación): *"Es imposible extirpar toda la enfermedad, por eso es necesario continuar ahora el tratamiento con quimioterapia"*.

- Respuesta valorativa (enjuiciadora): *"El cirujano está equivocado, los oncólogos somos los que mejor sabemos lo que es un cáncer de mama"*.

- Respuesta exploradora (busca la causa de la emoción): *"¿Qué es lo que usted entiende por extirpar toda la enfermedad?"*.

- Respuesta empática (reconoce la emoción): *"Parece bastante decepcionada porque la situación de la enfermedad es diferente a lo que en principio pensaba"*.

Un argumento eficaz que podemos utilizar en estos casos es hacer referencia a la incertidumbre clínica y aludir "al mejor y al peor de los escenarios posibles": *"En realidad, no podemos estar seguros de que toda la enfermedad se haya extirpado, y ojalá que sea así… En el peor de los casos, pueden quedar restos microscópicos que el cirujano no haya podido extirpar, y que ahora tenemos la opción de tratar con quimioterapia"*.

Bibliografía

1. DUBLER, N.N. y LIEBMAN, C.B. *Bioethics Mediation. A Guide to Shaping Shared Solutions*. Nueva York, United Hospital Fund of New York, 2004.

2. MARCUS, L.J.; DORN, B.C. y MCNULTY, E,J. *Renegotiating Health Care*. San Francisco, Jossey-Bass, 2011 (2ª ed.).

3. STONE, D.; PATTON, B. y HEEN, S. *Difficult Conversations. How to Discuss What Matters Most*. Londres, Penguin Books, 2010.

4. FISHER, R. y SHAPIRO, D. *Beyond Reasons. Using Emotions as You Negotiate*. Penguin Books, Londres, 2005.

5. URY, W. *Supere el no. Cómo negociar con personas que adoptan posiciones inflexibles*. Barcelona, Ediciones Gestión 2000, 1997 (edición original 1991).

6. VINYAMATA, E. *Aprender mediación*. Barcelona, Paidós, 2003.

7. FERNÁNDEZ, J.M. y ORTIZ, M.M. *Los conflictos. Cómo desarrollar habilidades como mediador*. Madrid, Ediciones Pirámide, 2006.

8. BOWMAN, K.W. "Communication, Negotiation, and Mediation: Dealing with Conflict in End-of-Life Decisions". *J Palliat Care* 2000; 16(suppl): S17-S23.

9. BACK, A.L. y ARNOLD, R.M. "Dealing With Conflict in Caring for the Seriously Ill. 'It Was Just Out of the Question'". *JAMA*, 2005; 293(11): 1374-1381.

Agradecimientos

Esta Guía es el fruto de horas de acompañamiento y escucha con los enfermos de cáncer y sus familias. Hemos tenido el privilegio de compartir con ellos grandes experiencias e intensas emociones. Agradecemos su confianza y las enseñanzas que nos han transmitido.

José Carlos Bermejo ha escrito el prólogo y ha leído el borrador inicial de esta obra. Agradecemos de todo corazón sus sabios comentarios, que nos han ayudado a mejorar la versión definitiva.

Estamos muy agradecidos a Javier Júdez por su aportación bibliográfica y por su incesante trabajo sobre la planificación anticipada de las decisiones al final de la vida.

Acerca de los autores

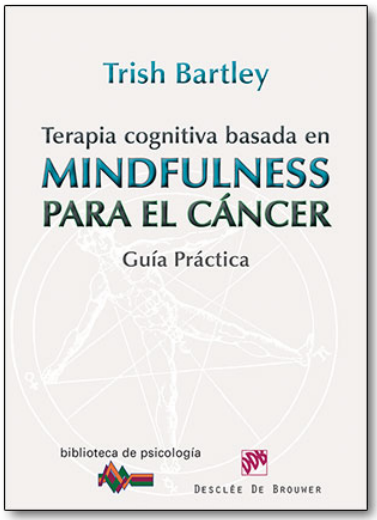
Juan José Valverde Iniesta es doctor en Medicina, especialista en Oncología Médica y máster en Bioética. Trabaja como médico oncólogo, coordinador de la Unidad de Cuidados Continuos y presidente del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

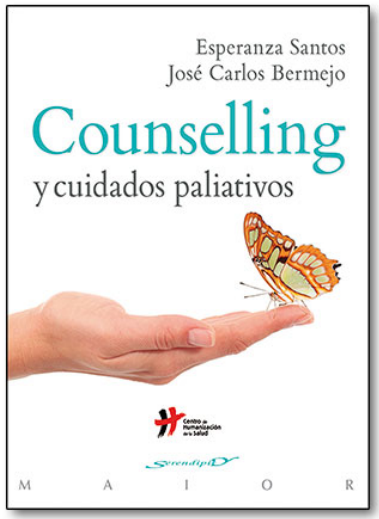
Mamen Gómez Colldefors es psicóloga de la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc). Trabaja desde hace 15 años en el Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, donde además es vocal del Comité de Ética Asistencial y coordinadora del Voluntariado de la aecc.

Agustín Navarrete Montoya forma parte de la generación de médicos fundadores de la Oncología Médica en España. Ha sido Jefe del Servicio de Oncología Médica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia desde sus inicios hasta el año 2013. Desde hace 15 años es Presidente de la Junta Provincial de la Asociación

Española Contra el Cáncer (aecc) en Murcia.

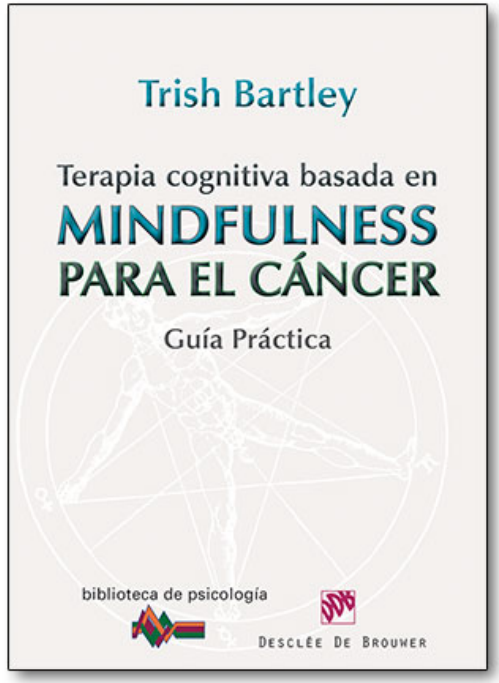
Otros libros





Adquiera todos nuestros ebooks en

www.ebooks.edesclee.com



Terapia cognitiva basada en mindfulness para el cáncer

Guía práctica

Trish Bartley

ISBN: 978-84-330-2656-9

www.edesclee.com

Un regalo profundamente compasivo de afirmación y posibilidad ante las dificultades. Debemos felicitar a Trish Bartley por su extraordinaria contribución al campo de la mindfulness y el tratamiento del cáncer. Ojalá este libro llegue a las manos de los millones de personas que pueden beneficiarse de él.

Jon Kabat-Zinn

Terapia cognitiva basada en mindfulness para el cáncer es un manual profesional que presenta un curso de ocho semanas de duración,

desarrollado y probado a lo largo de diez años de experiencia clínica y dirigido especialmente a personas que padecen cáncer.

En él se incluyen también las experiencias de personas con cáncer que utilizan mindfulness en su vida cotidiana, para informar e inspirar a quienes trabajan o aspiran a trabajar en este campo. La intención es hacer que la voz de los pacientes de cáncer influya en la práctica profesional de la psico-oncología.

La TCBM para el cáncer ha sido desarrollada a partir de la evaluación, adaptación y perfeccionamiento de la experiencia docente de la autora y de su propia experiencia en el uso de mindfulness para enfrentarse a los problemas relacionados con el cáncer y su tratamiento.

Trish Bartley ha escrito un libro que aborda de un modo tan compasivo los miedos más profundos que aquejan a los pacientes de cáncer que sus palabras siembran por doquier esperanza y curación. Su experiencia con el cáncer y sus habilidades como instructora de mindfulness le han permitido elaborar una adecuada combinación de mindfulness y terapia cognitiva. Su mensaje va mucho más allá de cualquier enfoque clínico y llega hasta el corazón de lo que significa ser plenamente humano y estar completamente vivo en presencia de la propia muerte.

Mark Williams, director del Oxford Mindfulness Center

Este libro es un auténtico regalo. Además de haber convivido personalmente con el cáncer, Trish Bartley tiene también muchos años de experiencia en la enseñanza y el desarrollo del programa de terapia cognitiva basada en la mindfulness para el tratamiento del cáncer, una extraordinaria combinación de su historia personal y profesional, un manual claro y práctico para llevar a cabo el programa de ocho semanas que incluye comentarios y poemas de las muchas personas a las que Trish ha ayudado. Este es un libro muy valioso tanto para pacientes como para profesionales de la salud. Léalo con sumo cuidado. En sus manos tiene una auténtica joya.

Vidyamala Burch, autor de Living Well with Pain and Illness: The Mindful Way to Free Yourself From Suffering

Humanizar la asistencia sanitaria

Aproximación al concepto

José Carlos Bermejo

ISBN: 978-84-330-2703-0

www.edesclee.com

La lamentación por la deshumanización de la asistencia sanitaria es un fenómeno universal.

Esta obra presenta de manera sencilla y profunda el significado y las implicaciones de la humanización del mundo de la salud y del sufrimiento humanos, especialmente en contexto sanitario.

El autor fundamenta la humanización en la dignidad humana, y explora diferentes ámbitos de humanización y Planes de Humanización existentes, contemplando tanto aspectos de gestión como de atención directa a los enfermos.

Humanizar la salud es el problema bioético fundamental y aquí es analizado con rigor y con pasión.

Focusing desde el corazón y hacia el corazón

Una guía para la transformación personal

Edgardo Riveros

ISBN: 978-84-330-2790-0

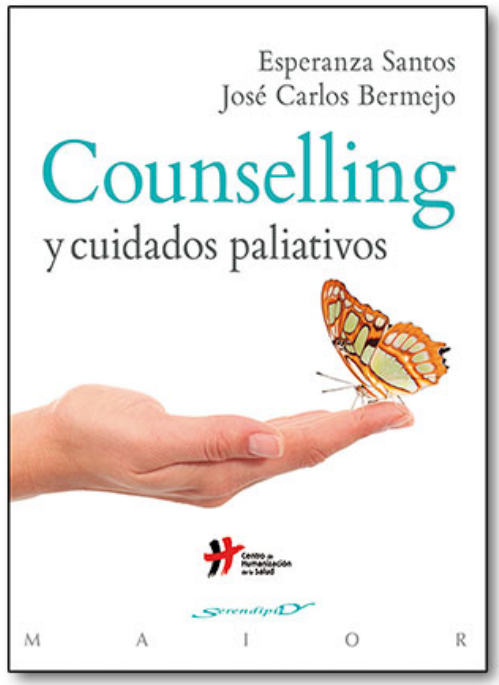
www.edesclee.com

El Focusing es un diálogo con nuestro mundo interior que nos permite descubrir los mensajes y las claves profundas para comprendernos mejor y facilitarnos el proceso de conciencia y crecimiento personal.

Conocido principalmente en el ambiente académico, el Focusing da un paso trascendental al hacerse accesible a todo tipo de públicos gracias a un libro eminentemente práctico. El autor nos ayuda a descifrar nuestros presentimientos y sensaciones a través del concepto central del Focusing, la sensación sentida, que genera un significado más real y auténtico con un lenguaje distinto al de la mente: sentimientos que nacen y afloran ante una actitud empática y comprensiva que

proviene del Focusing. Si logramos descubrir la sabiduría corporal y holística implícita a cualquier preocupación, decisión o tristeza que nos embarga, nosotros mismos podremos encontrar su verdadero significado.

En un contexto cultural en el que la omnipresencia tecnológica nos coloca en trance de deshumanización, presionando para que nuestra inteligencia se ocupe solo de aspectos funcionales y alejándonos dramáticamente de nuestro mundo interior, donde habitan los grandes procesos de salud emocional, corporal, psicológica y espiritual, Focusing desde el corazón y hacia el corazón nos brinda una guía de autodescubrimiento para comprender nuestras pérdidas, acompañar nuestras tristezas, decidir auténticamente, encontrar la paz interior y comunicarnos con nuestros seres queridos de un modo nuevo, como cantó el gran César Vallejo: con un algo que viene del alma y cae al alma.



Counselling y cuidados paliativos

Edgardo Riveros

ISBN: 978-84-330-2786-3

www.edesclee.com

Tener competencias en counselling representa un deber ético de los profesionales de la salud, tanto más cuando el escenario donde desarrollan su trabajo está tan densamente cargado de experiencia personal de sufrimiento, como es el final de la vida.

Este libro se centra en aquellas situaciones más frecuentes y específicas que los profesionales de la salud abordan en la atención paliativa, para las cuales necesitan competencias relacionales y emocionales, así como claridad sobre lo que realmente entrañan esas situaciones. La filosofía paliativa no se agota en las Unidades y Servicios específicos. Es una dimensión de la medicina, un modo de situarse ante nuestra propia condición de finitud con el deseo de

aliviar sufrimiento y acompañar a las personas (pacientes y familias) cuidando de manera especial la comunicación y gestionando bien la propia implicación emocional de los cuidadores.

Los autores, con experiencia diferente en el sector por nuestro perfil profesional (médico Esperanza), director general del Centro San Camilo (José Carlos), nos complementamos también por nuestra procedencia: la medicina, las humanidades. Compartimos la formación en bioética y en counselling y ello nos posiciona con miradas que nos enriquecen recíprocamente ante el mundo del vivir el morir. Por eso, trabajar juntos nos permite complementar nuestra mirada y enriquecerla con el saber y el perfil del otro. Estas páginas tienen contenidos teóricos útiles, pero podrán tocar también el corazón y la capacidad de traducir en acto, en conductas humanizadas, lo mejor que cada lector tenga y pueda poner al servicio de la vida en su frágil final.

Serendipity

Directora: Olga Castanyer

1. *Relatos para el crecimiento personal*. Carlos Alemany (ed.). (6ª ed.)
2. *La asertividad: expresión de una sana autoestima*. Olga Castanyer. (35ª ed.)
3. *Comprendiendo cómo somos. Dimensiones de la personalidad*. A. Gimeno-Bayón. (5ª ed.)
4. *Aprendiendo a vivir. Manual contra el aburrimiento y la prisa*. Esperanza Borús. (5ª ed.)
5. *¿Qué es el narcisismo?* José Luis Trechera. (2ª ed.)
6. *Manual práctico de P.N.L. Programación neurolingüística*. Ramiro J. Álvarez. (5ª ed.)
7. *El cuerpo vivenciado y analizado*. Carlos Alemany y Víctor García (eds.)
8. *Manual de Terapia Infantil Gestáltica*. Loretta Zaira Cornejo Parolini. (5ª ed.)
9. *Viajes hacia uno mismo. Diario de un psicoterapeuta en la postmodernidad*. Fernando Jiménez Hernández-Pinzón. (2ª ed.)
10. *Cuerpo y Psicoanálisis. Por un psicoanálisis más activo*. Jean Sarkissoff. (2ª ed.)
11. *Dinámica de grupos. Cincuenta años después*. Luis López-Yarto Elizalde. (7ª ed.)
12. *El eneagrama de nuestras relaciones*. Maria-Anne Gallen - Hans Neidhardt. (5ª ed.)
13. *¿Por qué me culpabilizo tanto? Un análisis psicológico de los sentimientos de culpa*. Luis Zabalegui. (3ª ed.)
14. *La relación de ayuda: De Rogers a Carkhuff*. Bruno Giordani. (3ª ed.)
15. *La fantasía como terapia de la personalidad*. F. Jiménez Hernández-Pinzón. (2ª ed.)
16. *La homosexualidad: un debate abierto*. Javier Gafo (ed.). (4ª ed.)
17. *Diario de un asombro*. Antonio García Rubio. (3ª ed.)
18. *Descubre tu perfil de personalidad en el eneagrama*. Don Richard Riso. (6ª ed.)
19. *El manantial escondido. La dimensión espiritual de la terapia*. Thomas Hart.
20. *Treinta palabras para la madurez*. José Antonio García-Monge. (12ª ed.)
21. *Terapia Zen*. David Brazier. (2ª ed.)
22. *Sencillamente cuerdo. La espiritualidad de la salud mental*. Gerald May.
23. *Aprender de Oriente: Lo cotidiano, lo lento y lo callado*. Juan Masiá Clavel.
24. *Pensamientos del caminante*. M. Scott Peck.
25. *Cuando el problema es la solución. Aproximación al enfoque estratégico*. R. J. Álvarez. (2ª ed.)
26. *Cómo llegar a ser un adulto. Manual sobre la integración psicológica y espiritual*. David Richo. (3ª ed.)
27. *El acompañante desconocido. De cómo lo masculino y lo femenino que hay en cada uno de nosotros afecta a nuestras relaciones*. John A. Sanford.
28. Vivir la propia muerte. Stanley Keleman.
29. *El ciclo de la vida: Una visión sistémica de la familia*. Ascensión Belart - María Ferrer. (3ª ed.)
30. *Yo, limitado. Pistas para descubrir y comprender nuestras minusvalías*. Miguel Ángel Conesa Ferrer.
31. *Lograr buenas notas con apenas ansiedad. Guía básica para sobrevivir a los exámenes*. Kevin Flanagan.
32. *Alí Babá y los cuarenta ladrones. Cómo volverse verdaderamente rico*. Verena Kast.
33. *Cuando el amor se encuentra con el miedo*. David Richo. (3ª ed.)
34. *Anhelos del corazón. Integración psicológica y espiritualidad*. Wilkie Au - Noreen Cannon. (2ª ed.)
35. *Vivir y morir conscientemente*. Iosu Cabodevilla. (4ª ed.)

36. *Para comprender la adicción al juego*. María Prieto Ursúa.
37. *Psicoterapia psicodramática individual*. Teodoro Herranz Castillo.
38. *El comer emocional*. Edward Abramson. (2ª ed.)
39. *Crecer en intimidad. Guía para mejorar las relaciones interpersonales*. John Amodeo - Kris Wentworth. (2ª ed.)
40. *Diario de una maestra y de sus cuarenta alumnos*. Isabel Agüera Espejo-Saavedra.
41. *Valórate por la felicidad que alcances*. Xavier Moreno Lara.
42. *Pensándolo bien… Guía práctica para asomarse a la realidad*. Ramiro J. Álvarez.
43. *Límites, fronteras y relaciones. Cómo conocerse, protegerse y disfrutar de uno mismo*. Charles L. Whitfield.
44. *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*. José Carlos Bermejo.
45. *Para que la vida te sorprenda*. Matilde de Torres. (2ª ed.)
46. *El Buda que siente y padece. Psicología budista sobre el carácter, la adversidad y la pasión*. David Brazier.
47. *Hijos que no se van. La dificultad de abandonar el hogar*. Jorge Barraca.
48. *Palabras para una vida con sentido*. Mª. Ángeles Noblejas. (2ª ed.)
49. *Cómo llevarnos bien con nuestros deseos*. Philip Sheldrake.
50. *Cómo no hacer el tonto por la vida. Puesta a punto práctica del altruismo*. Luis Cencillo. (2ª ed.)
51. *Emociones: Una guía interna. Cuáles sigo y cuáles no*. Leslie S. Greenberg. (3ª ed.)
52. *Éxito y fracaso. Cómo vivirlos con acierto*. Amado Ramírez Villafáñez.
53. *Desarrollo de la armonía interior. La construcción de una personalidad positiva*. Juan Antonio Bernad.
54. *Introducción al Role-Playing pedagógico*. Pablo Población Knappe y Elisa López Barberá. (2ª ed.)
55. *Cartas a Pedro. Guía para un psicoterapeuta que empieza*. Loretta Cornejo. (3ª ed.)
56. *El guión de vida*. José Luis Martorell. (2ª ed.)
57. *Somos lo mejor que tenemos*. Isabel Agüera Espejo-Saavedra.
58. *El niño que seguía la barca. Intervenciones sistémicas sobre los juegos familiares*. Giuliana Prata, Maria Vignato y Susana Bullrich.
59. *Amor y traición*. John Amodeo.
60. *El amor. Una visión somática*. Stanley Keleman. (2ª ed.)
61. *A la búsqueda de nuestro genio interior: Cómo cultivarlo y a dónde nos guía*. Kevin Flanagan. (2ª ed.)
62. *A corazón abierto. Confesiones de un psicoterapeuta*. F. Jiménez Hernández-Pinzón.
63. *En vísperas de morir. Psicología, espiritualidad y crecimiento personal*. Iosu Cabodevilla.
64. *¿Por qué no logro ser asertivo?* Olga Castanyer y Estela Ortega. (7ª ed.)
65. *El diario íntimo: buceando hacia el yo profundo*. José-Vicente Bonet, S.J. (3ª ed.)
66. *Caminos sapienciales de Oriente*. Juan Masiá.
67. *Superar la ansiedad y el miedo. Un programa paso a paso*. Pedro Moreno. (9ª ed.)
68. *El matrimonio como desafío. Destrezas para vivirlo en plenitud*. Kathleen R. Fischer y Thomas N. Hart.
69. *La posada de los peregrinos. Una aproximación al Arte de Vivir*. Esperanza Borús.
70. *Realizarse mediante la magia de las coincidencias. Práctica de la sincronicidad mediante los cuentos*. Jean-Pascal Debailleul y Catherine Fourgeau.
71. *Psicoanálisis para educar mejor*. Fernando Jiménez Hernández-Pinzón.
72. *Desde mi ventana. Pensamientos de autoliberación*. Pedro Miguel Lamet.
73. *En busca de la sonrisa perdida. La psicoterapia y la revelación del ser*. Jean Sarkissoff.
74. *La pareja y la comunicación. La importancia del diálogo para la plenitud y la longevidad de la pareja. Casos y reflexiones*. Patrice Cudicio y Catherine Cudicio.
75. *Ante la enfermedad de Alzheimer. Pistas para cuidadores y familiares*. Marga Nieto Carrero. (2ª ed.)
76. *Me comunico… Luego existo. Una historia de encuentros y desencuentros*. Jesús De La Gándara Martín.
77. *La nueva sofrología. Guía práctica para todos*. Claude Imbert.
78. *Cuando el silencio habla*. Matilde De Torres Villagrá. (2ª ed.)
79. *Atajos de sabiduría*. Carlos Díaz.
80. *¿Qué nos humaniza? ¿Qué nos deshumaniza? Ensayo de una ética desde la psicología*. Ramón Rosal Cortés.

81. *Más allá del individualismo*. Rafael Redondo.
82. *La terapia centrada en la persona hoy. Nuevos avances en la teoría y en la práctica*. Dave Mearns y Brian Thorne.
83. *La técnica de los movimientos oculares. La promesa potencial de un nuevo avance psicoterapéutico*. Fred Friedberg. Introducción a la edición española por Ramiro J. Álvarez
84. *No seas tu peor enemigo… ¡…Cuando puedes ser tu mejor amigo!* Ann-M. McMahon.
85. *La memoria corporal. Bases teóricas de la diafreoterapia*. Luz Casasnovas Susanna. (2ª ed.)
86. *Atrapando la felicidad con redes pequeñas*. Ignacio Berciano Pérez. Con la colaboración de Itziar Barrenengoa. (2ª ed.)
87. *C.G. Jung. Vida, obra y psicoterapia*. M. Pilar Quiroga Méndez.
88. *Crecer en grupo. Una aproximación desde el enfoque centrado en la persona*. Tomeu Barceló. (2ª ed.)
89. *Automanejo emocional. Pautas para la intervención cognitiva con grupos*. Alejandro Bello Gómez, Antonio Crego Díaz.
90. *La magia de la metáfora. 77 relatos breves para educadores, formadores y pensadores*. Nick Owen.
91. *Cómo volverse enfermo mental*. José Luís Pio Abreu.
92. *Psicoterapia y espiritualidad. La integración de la dimensión espiritual en la práctica terapéutica*. Agneta Schreurs.
93. *Fluir en la adversidad*. Amado Ramírez Villafáñez.
94. *La psicología del soltero: Entre el mito y la realidad*. Juan Antonio Bernad.
95. *Un corazón auténtico. Un camino de ocho tramos hacia un amor en la madurez*. John Amodeo (2ª ed.).
96. *Luz, más luz. Lecciones de filosofía vital de un psiquiatra*. Benito Peral. (2ª ed.)
97. *Tratado de la insoportabilidad, la envidia y otras "virtudes" humanas*. Luis Raimundo Guerra. (2ª ed.)
98. *Crecimiento personal: Aportaciones de Oriente y Occidente*. Mónica Rodríguez-Zafra (Ed.).
99. *El futuro se decide antes de nacer. La terapia de la vida intrauterina*. Claude Imbert. (2ª ed.)
100. *Cuando lo perfecto no es suficiente. Estrategias para hacer frente al perfeccionismo*. Martin M. Antony - Richard P. Swinson. (2ª ed.)
101. *Los personajes en tu interior. Amigándote con tus emociones más profundas*. Joy Cloug.
102. *La conquista del propio respeto. Manual de responsabilidad personal*. Thom Rutledge.
103. *El pico del Quetzal. Sencillas conversaciones para restablecer la esperanza en el futuro*. Margaret J. Wheatley.
104. *Dominar las crisis de ansiedad. Una guía para pacientes*. Pedro Moreno, Julio C. Martín. (10ª ed.)
105. *El tiempo regalado. La madurez como desafío*. Irene Estrada Ena.
106. *Enseñar a convivir no es tan difícil. Para quienes no saben qué hacer con sus hijos, o con sus alumnos*. Manuel Segura Morales. (14ª ed.)
107. *Encrucijada emocional. Miedo (ansiedad), tristeza (depresión), rabia (violencia), alegría (euforia)*. Karmelo Bizkarra. (4ª ed.)
108. *Vencer la depresión. Técnicas psicológicas que te ayudarán*. Marisa Bosqued.
109. *Cuando me encuentro con el capitán Garfio… (no) me engancho. La práctica en psicoterapia gestalt*. Ángeles Martín y Carmen Vázquez.
110. *La mente o la vida. Una aproximación a la Terapia de Aceptación y Compromiso*. Jorge Barraca Mairal. (2ª ed.)
111. *¡Deja de controlarme! Qué hacer cuando la persona a la que queremos ejerce un dominio excesivo sobre nosotros*. Richard J. Stenack.
112. *Responde a tu llamada. Una guía para la realización de nuestro objetivo vital más profundo*. John P. Schuster.
113. *Terapia meditativa. Un proceso de curación desde nuestro interior*. Michael L. Emmons, Ph.D. y Janet Emmons, M.S.
114. *El espíritu de organizarse. Destrezas para encontrar el significado a sus tareas*. P. Kristan.
115. *Adelgazar: el esfuerzo posible. Un sistema gradual para superar la obesidad*. A. Cózar.
116. *Crecer en la crisis. Cómo recuperar el equilibrio perdido*. Alejandro Rocamora. (3ª ed.)
117. *Rabia sana. Cómo ayudar a niños y adolescentes a manejar su rabia*. Bernard Golden. (2ª

ed.)
118. *Manipuladores cotidianos. Manual de supervivencia*. Juan Carlos Vicente Casado.
119. *Manejar y superar el estrés. Cómo alcanzar una vida más equilibrada*. Ann Williamson.
120. *La integración de la terapia experiencial y la terapia breve. Un manual para terapeutas y consejeros*. Bala Jaison.
121. *Este no es un libro de autoayuda. Tratado de la suerte, el amor y la felicidad*. Luis Raimundo Guerra.
122. *Psiquiatría para el no iniciado*. Rafa Euba. (2ª ed.)
123. *El poder curativo del ayuno. Recuperando un camino olvidado hacia la salud*. Karmelo Bizkarra. (3ª ed.)
124. *Vivir lo que somos. Cuatro actitudes y un camino*. Enrique Martínez Lozano. (4ª ed.)
125. *La espiritualidad en el final de la vida. Una inmersión en las fronteras de la ciencia*. Iosu Cabodevilla Eraso. (2ª ed.)
126. *Regreso a la conciencia*. Amado Ramírez.
127. *Las constelaciones familiares. En resonancia con la vida*. Peter Bourquin. (10ª ed.)
128. *El libro del éxito para vagos. Descubra lo que realmente quiere y cómo conseguirlo sin estrés*. Thomas Hohensee.
129. *Yo no valgo menos. Sugerencias cognitivo- humanistas para afrontar la culpa y la vergüenza*. Olga Castanyer. (3ª ed.)
130. *Manual de Terapia Gestáltica aplicada a los adolescentes*. Loretta Cornejo. (4ª ed.)
131. *¿Para qué sirve el cerebro? Manual para principiantes*. Javier Tirapu. (2ª ed.)
132. *Esos seres inquietos. Claves para combatir la ansiedad y las obsesiones*. Amado Ramírez Villafáñez.
133. *Dominar las obsesiones. Una guía para pacientes*. Pedro Moreno, Julio C. Martín, Juan García y Rosa Viñas. (3ª ed.)
134. *Cuidados musicales para cuidadores. Musicoterapia Autorrealizadora para el estrés asistencial.* Conxa Trallero Flix y Jordi Oller Vallejo
135. *Entre personas. Una mirada cuántica a nuestras relaciones humanas*. Tomeu Barceló
136. *Superar las heridas. Alternativas sanas a lo que los demás nos hacen o dejan de hacer*. Windy Dryden
137. *Manual de formación en trance profundo. Habilidades de hipnotización*. Igor Ledochowski
138. *Todo lo que aprendí de la paranoia*. Camille
139. *Migraña. Una pesadilla cerebral*. Arturo Goicoechea
140. *Aprendiendo a morir*. Ignacio Berciano Pérez
141. *La estrategia del oso polar. Cómo llevar adelante tu vida pese a las adversidades*. Hubert Moritz
142. *Mi salud mental: Un camino práctico*. Emilio Garrido Landívar
143. *Camino de liberación en los cuentos. En compañía de los animales*. Ana María Schlüter Rodés
144. *¡Estoy furioso! Aproveche la energía positiva de su ira*. Anita Timpe
145. *Herramientas de Coaching personal*. Francisco Yuste (2ª ed.)
146. *Este libro es cosa de hombres. Una guía psicológica para el hombre de hoy*. Rafa Euba
147. *Afronta tu depresión con psicoterapia interpersonal. Guía de autoayuda*. Juan García Sánchez y Pepa Palazón Rodríguez
148. *El consejero pastoral. Manual de "relación de ayuda" para sacerdotes y agentes de pastoral*. Enrique Montalt Alcayde
149. *Tristeza, miedo, cólera. Actuar sobre nuestras emociones*. Dra. Stéphanie Hahusseau
150. *Vida emocionalmente inteligente. Estrategias para incrementar el coeficiente emocional*. Geetu Bharwaney
151. *Cicatrices del corazón. Tras una pérdida significativa*. Rosa Mª Martínez González
152. *Ojos que sí ven. "Soy bipolar" (Diez entrevistas).* Ana González Isasi - Aníbal C. Malvar
153. *Reconcíliate con tu infancia. Cómo curar antiguas heridas*. Ulrike Dahm
154. *Los trastornos de la alimentación. Guía práctica para cuidar de un ser querido*. Janet Treasure - Gráinne Smith - Anna Crane
155. *Bullying entre adultos. Agresores y víctimas*. Peter Randall
156. *Cómo ganarse a las personas. El arte de hacer contactos*. Bernd Görner
157. *Vencer a los enemigos del sueño. Guía práctica para conseguir dormir como siempre habíamos soñado*. Charles Morin

158. *Ganar perdiendo. Los procesos de duelo y las experiencias de pérdida: Muerte - Divorcio - Migración*. MIGDYRAI MARTÍN REYES
159. *El arte de la terapia. Reflexiones sobre la sanación para terapeutas principiantes y veteranos*. PETER BOURQUIN
160. *El viaje al ahora. Una guía sencilla para llevar la atención plena a nuestro día a día*. JORGE BARRACA MAIRAL
161. *Cómo envejecer con dignidad y aprovechamiento*. IGNACIO BERCIANO
162. *Cuando un ser querido es bipolar. Ayuda y apoyo para usted y su pareja*. CYNTHIA G. LAST
163. *Todo lo que sucede importa. Cómo orientar en el laberinto de los sentimientos*. FERNANDO ALBERCA DE CASTRO (2ª ed.)
164. *De cuentos y aliados. El cuento terapéutico*. MARIANA FIKSLER
165. *Soluciones para una vida sexual sana. Maneras sencillas de abordar y resolver los problemas sexuales cotidianos*. DRA. JANET HALL
166. *Encontrar las mejores soluciones mediante Focusing. A la escucha de lo sentido en el cuerpo*. BERNADETTE LAMBOY
167. *Estrésese menos y viva más. Cómo la terapia de aceptación y compromiso puede ayudarle a vivir una vida productiva y equilibrada.* RICHARD BLONNA
168. *Cómo superar el tabaco, el alcohol y las drogas*. MIGUEL DEL NOGAL TOMÉ
169. *La comunicación humana: una ventana abierta*. CARLOS ALEMANY BRIZ
170. *Comida para las emociones. Neuroalimentación para que el cerebro se sienta bien*. SANDI KRSTINIC
171. *Aprender de la ansiedad. La sabiduria de las emociones*. PEDRO MORENO
172. *Cuidar al enfermo. Migajas de psicología*. PEDRO MORENO
173. *Yo te manejo, tú me manejas. El poder de las relaciones cotidianas*. PABLO POBLACIÓN KNAPPE
174. *Crisis, crecimiento y despertar. Claves y recursos para crecer en consciencia*. ENRIQUE MARTÍNEZ LOZANO
175. *Cuaderno de trabajo para el tratamiento corpomental del trastrono del trastorno de estrés postraumático (TEPT). Programa para curar en 10 semanas las secuelas del trauma*. STANLEY BLOCK Y CAROLYN BRYANT BLOCK
176. *El joven homosexual. Cómo comprenderle y ayudarle*. JOSÉ IGNACIO BAILE AYENSA
177. *Sal de tu mente, entra en tu vida. La nueva Terapia de Aceptación y Compromiso*. STEVEN HAYES
178. *Palabras caballo. Fuerza vital para el día a día*. DR. JUAN-MIGUEL FERNÁNDEZ-BALBOA BALAGUER
179. *Fibromialgia, el reto se supera. Evidencias, experiencias y medios para el afrontamiento*. BRUNO MOIOLI
180. *Diseña tu vida. Atrévete a cambiar*. DIANA SÁNCHEZ GONZÁLEZ Y MAR MEJÍAS GÓMEZ
181. *Aprender psicología desde el cine*. JOSÉ ANTONIO MOLINA Y MIGUEL DEL NOGAL
182. *Un día de terapia*. RAFAEL ROMERO RICO
183. *No lo dejes para mañana. Guía para superar la postergación*. PAMELA S. WIEGARTZ, PH.D. Y LEVIN L. Y GYOERKOE, PSY.D
184. *Yo decido. La tecnología con alma*. JOSÉ LUIS BIMBELA PEDROLA
185. *Aplicaciones de la asertividad*. OLGA CASTANYER
186. *Manual práctico para el tratamiento de la timidez y la ansiedad social. Técnicas demostradas para la superación gradual del miedo*. M.M. ANTONY, PH .D Y R.P. SWINSON, MD.
187. *A las alfombras felices no les gusta volar. Un libro de (auto) ayuda… a los demás*. JAVIER VIDAL-QUADRAS.
188. *Gastronomía para aprender a ser feliz. PsiCocina socioafectiva*. A. RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ
189. *Guía clínica de comunicación en oncología. Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad*. JUAN JOSÉ VALVERDE, MAMEN GÓMEZ COLLDEFORS Y AGUSTÍN NAVARRETE MONTOYA
190. *Ponga un psiquiatra en su vida. Manual para mejorar la salud mental en tiempos de crisis*. JOSÉ CARLOS FUERTES ROCAÑÍN
191. *La magia de la PNL al descubierto*. BYRON LEWIS
192. *Tunea tus emociones*. JOSÉ MANUEL MONTERO
193. *La fuerza que tú llevas dentro. Diálogos clínicos*. ANTONIO S. GÓMEZ
194. *El origen de la infelicidad*. REYES ADORNA CASTRO
195. *El sentido de la vida es una vida con sentido. La resiliencia*. ROCÍO RIVERO

196. *Focusing desde el corazón y hacia el corazón. Una guía para la transformación personal*. Edgardo Riveros Aedos
197. *Programa Somne. Terapia psicológica integral para el insomnio: guía para el terapeuta y el paciente*. A.M. González Pinto • C.J. Egea • Sara Barbeito (Coords.)

Serie MAIOR

1. *Anatomía Emocional. La estructura de la experiencia somática*. Luciano Sandrin. (9ª ed.)
2. *La experiencia somática. Formación de un yo personal*. Stanley Keleman. (2ª ed.)
3. *Psicoanálisis y análisis corporal de la relación*. André Lapierre.
4. *Psicodrama. Teoría y práctica*. José Agustín Ramírez. (3ª ed.)
5. *14 Aprendizajes vitales*. Carlos Alemany (ed.). (13ª ed.)
6. *Psique y Soma. Terapia bioenergética*. José Agustín Ramírez.
7. *Crecer bebiendo del propio pozo. Taller de crecimiento personal*. Carlos Rafael Cabarrús, S.J. (12ª ed.)
8. *Las voces del cuerpo. Respiración, sonido y movimiento en el proceso terapéutico*. Carolyn J. Braddock.
9. *Para ser uno mismo. De la opacidad a la transparencia*. Juan Masiá Clavel
10. *Vivencias desde el Enneagrama*. Maite Melendo. (3ª ed.)
11. *Codependencia. La dependencia controladora. La dependencia sumisa*. Dorothy May.
12. *Cuaderno de Bitácora, para acompañar caminantes. Guía psico-histórico-espiritual*. Carlos Rafael Cabarrús. (5ª ed.)
13. *Del ¡viva los novios! al ¡ya no te aguanto! Para el comienzo de una relación en pareja y una convivencia más inteligente*. Eusebio López. (2ª ed.)
14. *La vida maestra. El cotidiano como proceso de realización personal*. José María Toro.
15. *Los registros del deseo. Del afecto, el amor y otras pasiones*. Carlos Domínguez Morano. (2ª ed.)
16. *Psicoterapia integradora humanista. Manual para el tratamiento de 33 problemas psicosensoriales, cognitivos y emocionales*. Ana Gimeno-Bayón y Ramón Rosal.
17. *Deja que tu cuerpo interprete tus sueños*. Eugene T. Gendlin. (2ª ed.)
18. *Cómo afrontar los desafíos de la vida*. Chris L. Kleinke.
19. *El valor terapéutico del humor*. Ángel Rz. Idígoras (Ed.). (3ª ed.)
20. *Aumenta tu creatividad mental en ocho días*. Ron Dalrymple, Ph.D., F.R.C.
21. *El hombre, la razón y el instinto*. José Mª Porta Tovar.
22. *Guía práctica del trastorno obsesivo compulsivo (TOC). Pistas para su liberación*. Bruce M. Hyman y Cherry Pedrick.
23. *La comunidad terapéutica y las adicciones. Teoría, modelo y método*. George De Leon.
24. *El humor y el bienestar en las intervenciones clínicas*. Waleed A. Salameh y William F. Fry.
25. *El manejo de la agresividad. Manual de tratamiento completo para profesionales*. Howard Kassinove y Raymond Chip Tafrate.
26. *Agujeros negros de la mente. Claves de salud psíquica*. José L. Trechera.
27. *Cuerpo, cultura y educación*. Jordi Planella Ribera.
28. *Reír y aprender. 95 técnicas para emplear el humor en la formación*. Doni Tamblyn.
29. *Manual práctico de psicoterapia gestalt*. Ángeles Martín. (8ª ed.)
30. *Más magia de la metáfora. Relatos de sabiduría para aquellas personas que tengan a su cargo la tarea de Liderar, Influenciar y Motivar*. Nick Owen
31. *Pensar bien - Sentirse bien. Manual práctico de terapia cognitivo-conductual para niños y adolescentes*. Paul Stallard.
32. *Ansiedad y sobreactivación. Guía práctica de entrenamiento en control respiratorio*. Pablo Rodríguez Correa.
33. *Amor y violencia. La dimensión afectiva del maltrato*. Pepa Horno Goicoechea. (2ª ed.)
34. *El pretendido Síndrome de Alienación Parental. Un instrumento que perpetúa el maltrato y la violencia*. Sonia Vaccaro - Consuelo Barea Payueta.
35. *La víctima no es culpable. Las estrategias de la violencia*. Olga Castanyer (Coord.); Pepa Horno, Antonio Escudero e Inés Monjas.
36. *El tratamiento de los problemas de drogas. Una guía para el terapeuta*. Miguel del Nogal. (2ª ed.)

37. *Los sueños en psicoterapia gestalt. Teoría y práctica*. Ángeles Martín.
38. *Medicina y terapia de la risa. Manual*. Ramón Mora Ripoll.
39. *La dependencia del alcohol. Un camino de crecimiento*. Thomas Wallenhorst.
40. *El arte de saber alimentarte. Desde la ciencia de la nutrición al arte de la alimentación*. Karmelo Bizkarra.
41. *Vivir con plena atención. De la aceptación a la presencia*. Vicente Simón. (2ª ed.)
42. *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*. José Carlos Bermejo.
43. *Más allá de la Empatía. Una Terapia de Contacto-en-la-Relación*. Richard G. Erskine - Janet P. Moursund - Rebecca L. Trautmann.
44. *El oficio que habitamos. Testimonios y reflexiones de terapeutas gestálticas*. Ángeles Martín (Ed.)
45. *El amor vanidoso. Cómo fracasan las relaciones narcisistas*. Bärbel Wardetzki
46. *Diccionario de técnicas mentales. Las mejores técnicas de la A a la Z*. Claudia Bender - Michael Draksal
47. *Humanizar la asistencia sanitaria. Aproximación al concepto*. José Carlos Bermejo
48. *Herramientas de coaching ejecutivo*. Francisco Yuste
49. *La vocación y formación del psicólogo clínico*. Aquilino Polaino-Lorente y Gema Pérez Rojo (Coords.)
50. *Detrás de la pared. Una mirada multidisciplinar acerca de los niños, niñas y adolescentes expuestos a la violencia de género*. Sofía Czalbowski (Coord.)
51. *Hazte experto en inteligencia emocional*. Olga Cañizares y Carmen García de Leaniz (Coordinadoras)
52. *Counseling y cuidados paliativos*. Esperanza Santos y José Carlos Bermejo